



PB-PP  
BELGIE(N) - BELGIQUE

# Bindweefsel

Driemaandelijks tijdschrift van de CIB-Liga vzw  
N° 87 - april 2020 P209986



Chronische  
Inflammatoire  
Bindweefselziekten  
vzw





## INTRO

Lieve leden	3
-------------	---

## MEDISCH VERSLAG

Nieuws om te weten van het 20ste Europese Congres Reumatologie	4
Een nieuwe kijk op ANCA vasculitis	5
Interview René Westhovens over het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten	8
Nieuwe richtlijnen voor SysteemLupus	12
Overzicht Systeemziekten update 2019	16

## LIGA NIEUWS

Elektronisch geneesmiddelenvoorschrift	24
Wat krijg je echt terugbetaald?	26
Hoekje van de penningmeester	32
Kruiswoordraadsel	34
Google is geen dokter	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).



## **Lieve leden,**

De lente is in het land. Officieel dan toch, want het lijkt dat er geen echte winter geweest is. Heel even sneeuw, amper ijzel. Vogels fluiten uit volle borst, bosduiven zoeken een nestplaats (wat ze niet vinden want nog geen bladeren om beschut te zitten) en ik hoor Egyptische nijlganzen gakken terwijl ze overvliegen. We kunnen weer de tuin in.

Ondertussen is het oorlog geworden. Covid19 heeft ons land bezet. Veel mensen zijn ongerust: wat met mijn bejaarde ouders? Wat met de kinderen, hun school? Wat met mijn werk? Wat moet ik doen nu ik immuunremmers neem? Ga ik nog Plaquenil® vinden nu dit ook gebruikt wordt om het virus te bestrijden? Het openbare leven ligt stil. Ook wij hebben onze planning moeten stilleggen.

Op onze website en onze facebookpagina hebben we uitvoerig bericht over de richtlijnen waaraan mensen die aan reumatische ziekten lijden zich dienen te houden. Over de beschikbaarheid van Plaquenil® hebben we hopelijk de gebruikers kunnen geruststellen.

**We zullen dit moeten uitzitten.  
Aan allen, blijf het veilig houden.  
Sterkte,**

**Ingrid**

## Nieuws om te weten van het 20e Europese congres voor reumatologie

De European League Against Rheumatism (EULAR), de organisatie die patiënten, gezondheidswerkers en wetenschappelijke verenigingen voor reumatologie van alle Europese landen vertegenwoordigt, heeft haar jaarlijks wetenschappelijke congres gehouden in Madrid, Spanje (#EULAR2019#).

Het 20e congres vergemakkelijkte interacties tussen professionals die betrokken zijn bij reumatologie, uit heel Europa en de rest van de wereld. De nieuwste ontdekkingen in lupuswetenschap en ziektemanagement werden gedeeld, evenals verschillende veelbelovende behandelingsstudies. Ons Inside Lupus Research-team heeft het congres behandeld en onderzoeknieuws gedeeld dat het belangrijkste voor u is via Facebook en Twitter. Er waren verschillende opwindende nieuwe ontwikkelingen gemeld in de frontlinies van de lupus science community:



### Behandeling Nieuws

Resultaten van een Fase 1b-onderzoek van het onderzoeksgeneesmiddel, KZR-616, geven aan dat de therapie veilig is en goed worden verdragen door mensen met lupus. Er zijn ook aanwijzingen dat het medicijn ziekteactiviteit op bepaalde tijdstippen onderdrukt bij mensen met actieve systemische lupus erythematosus (SLE) op andere stabiele therapieën. Niet-klinisch onderzoek toont aan dat selectieve immunoproteasoomremmers, zoals KZR-616, een brede ontstekingsremmende respons in diermodellen van verschillende auto-immuunziekten kunnen bevorderen, terwijl immunosuppressie wordt vermeden. Verwacht wordt dat in het tweede kwartaal van 2019 een fase 2-onderzoek naar lupus nefritis (LN) van start gaat.

Fase 2-resultaten van Xencor's, XMAB\*5871, voldeden niet aan het primaire eindpunt – het percentage patiënten dat op dag 225 verlies en verbeteringen vertoonde ten opzichte van het geneesmiddel. Het medicijn vertoonde echter enige voorlopige werkzaamheid, evenals onderdrukking van terugkeer van de ziekte na stopzetting van de behandeling, hetgeen suggereert dat verder onderzoek en evaluatie gerechtvaardigd zijn. Nieuw onderzoeksgeneesmiddel, BIIB059, toont aan dat de therapie veilig en aanvaardbaar is. Het medicijn is een monoklonaal antilichaam dat BDCA2-cellen blokkeert die de productie van belangrijke ontstekingsmediatoren in SLE remmen. Het medicijn wordt nog steeds onderzocht in SLE en cutane lupus.

## Een nieuwe kijk op ANCA-vasculitis Blijven leren door te blijven kijken

Maria Wester Trejo MSC, arts-onderzoeker, LUMC

Bron: *Vascuzine* 02 september 2019 p 32-35



Er zijn drie vormen van vasculitis waarbij ANCA een rol speelt: GPA, MPA en EGPA. Die drie samen noemen we ANCA-vasculitis (AAV). Als we zinvol onderzoek willen doen naar ANCA-vasculitis en resultaten met elkaar willen vergelijken, moeten we ons af en toe afvragen hoe die indeling tot stand is gekomen. Is dat met de huidige kennis nog steeds de meest handige manier of zou je er ook anders naar kunnen kijken?

Daarover nadenken is belangrijk omdat het bij een andere indeling ook het onderzoek en van daaruit ook de behandeling uiteindelijk wel eens een andere kant op zou kunnen gaan.

De geneeskunde zit vol met zogenoemde eponiemen: woorden die gevormd zijn op basis van een eigennaam. Ziekten werden vaak vernoemd naar een persoon. De eerste die de ziekte beschreef, degene die het ziektebeeld veel onder de aandacht bracht of een bekende patiënt. Tegenwoordig wordt dit nauwelijks meer gedaan. Hoe meer we weten over het ontstaan van bepaalde ziekten, hoe meer dit ook in de naamgeving naar voren komt. Dit vergemakkelijkt de communicatie, zeker ook tussen verschillende landen waar ziekten nog wel eens onder andere namen bekend stonden.

### Een stukje geschiedenis

De eerste beschrijving van een persoon met vasculitis komt uit 1866. Het betrof een 27-jarige kleermaker die overleed na een heftig ziektebeloop met nierproblemen. Daarna werden steeds meer patiënten beschreven met vergelijkbare symptomen en werd bij autopsie duidelijk dat er sprake was van ontsteking van de kleine bloedvaten. Aan het begin van de 20e eeuw

werd de term microscopische polyarteritis gebruikt voor deze ziektemanifestatie, wat later 'microscopische polyangiitis' is geworden (MPA). Rond dezelfde tijd beschreven twee Duitse pathologen, Klinger en Wegener, een aantal patiënten met een vergelijkbaar ziektebeeld met daarbij ook zogenaamde granulomateuze ontstekingen aan de luchtwegen. 'Granulomateus' houdt in dat er in de aangedane gebieden ophopingen van bepaalde ontstekingscellen worden gevonden. Wegener heeft daarna meerdere patiënten beschreven met deze kenmerken en in 1939 verscheen een belangrijk verslag van zijn hand waarin hij het als een apart ziektebeeld benoemde. Pas na de Tweede Wereldoorlog kreeg dit ook daadwerkelijk de naam 'Ziekte van Wegener'.

In de tweede helft van de 20e eeuw werden steeds meer vormen van vasculitis beschreven, waaronder de vorm beschreven door Churg en Strauss.

Een belangrijke mijlpaal in de geschiedenis van ANCA-vasculitis is de beschrijving van ANCA (Anti-neutrofiële Cytoplasma Antilichamen) door professor Fokko van der Woude in 1985. Dit leidde tot de overkoepelde term 'ANCA-geassocieerde vasculitis' voor de ziektebeelden waarin ANCA werd gevonden in het bloed van een groot deel van de patiënten. Tegenwoordig kennen we deze ziekten als GPA, MPA en EGPA.

Zoals gezegd, is er in de geneeskunde in het algemeen een trend gaande om eponiemen te vervangen door namen die de ziekte beschrijven of iets zeggen over het ontstaan ervan. In het geval van de ziekte van Wegener werd dit proces versneld door bewijs dat Friedrich Wegener betrokken was bij het naziregime tijdens de Tweede Wereldoorlog. In maart 2006 is daarop officieel besloten om de naam van de ziekte wereldwijd te veranderen van de 'ziekte van Wegener' naar 'granulomatose met polyangiitis' (GPA). Niet lang daarna werd het 'syndroom van Churg-Strauss' gewijzigd in 'eosinofiele granulomatose met polyangiitis' (EGPA). De namen zijn nu geheel beschrijvend en afgeleid van wat je ziet als je bloedvaten van patiënten onder de microscoop bekijkt.



### Overeenkomsten en verschillen

Mensen bij wie tegenwoordig ANCA-vasculitis wordt vastgesteld, krijgen voornamelijk op basis van hun symptomen de diagnose GPA, MPA of EGPA. Deze ziekten vallen allemaal onder de noemer ANCA-vasculitis, allereerst omdat mensen met deze aandoeningen ANCA in het bloed hebben, maar ook omdat er veel overlap in symptomen bestaat, met name voor MPA en GPA, en omdat momenteel de behandeling vergelijkbaar is. Anderzijds zijn er echter ook veel verschillen, waardoor je zou kunnen beargumenteren dat het twee verschillende ziekteprocessen zijn. Bij GPA komen vaak luchtwegklachten voor met granulomatose in keel, neus en longen. Daarnaast zijn er verschillen in het beloop van het ziekteproces. Mensen met MPA overlijden helaas iets vaker, mensen met GPA hebben vaker een terugval van de ziekte.

Meer dan 90% van de mensen met ANCA-vasculitis heeft ANCA in het bloed. De twee belangrijkste ANCA zijn MPO-ANCA en PR3-ANCA. De meeste patiënten met de diagnose GPA hebben PR3-ANCA en de meeste mensen met MPA hebben MPO-ANCA, maar dit gaat niet altijd op. De laatste jaren gaan er steeds meer stemmen op om patiënten met ANCA-vasculitis onder te verdelen op basis van het type ANCA dat gevonden wordt in het bloed en dit toe te voegen aan de diagnose GPA/MPA, of zelfs om de termen GPA/MPA niet meer te gebruiken. De reden hiervoor is dat studies laten zien dat als je patiënten indeelt op basis van ANCA, je vaak beter het ziektebeloop kunt voorspellen dan bij een GPA/MPA-indeling. Daarbij is het ook bekend dat ANCA een rol spelen in het ontwikkelen van de ziekte en dat ziekteproces verschillend is tussen MPO- en PR3-ANCA. Door patiënten in te delen op basis van ANCA, reflecteert deze indeling dus beter wat we nu weten over de ontwikkeling van de ziekte, dan de GPA/MPA-indeling.

### Een heel nieuwe kijk

Een recent artikel schetst een mooi overkoepelend beeld van ANCA-vasculitis en stelt een nieuwe indeling voor, waarbij rekening wordt gehouden met zowel de verschillen als overeenkomsten tussen de verschillende vormen van ANCA-vasculitis. Ze zien ANCA-vasculitis als een spectrum, waarbij patiënten mildere en ernstige vormen kunnen hebben. Daaraan gekoppeld zijn de symptomen en klachten die de patiënten hebben, respectievelijk variërend van meer granulomateuze ontstekingen met klachten in keel-, neus-, oorgebied tot meer ontsteking van de bloedvaten in bijvoorbeeld de nieren.

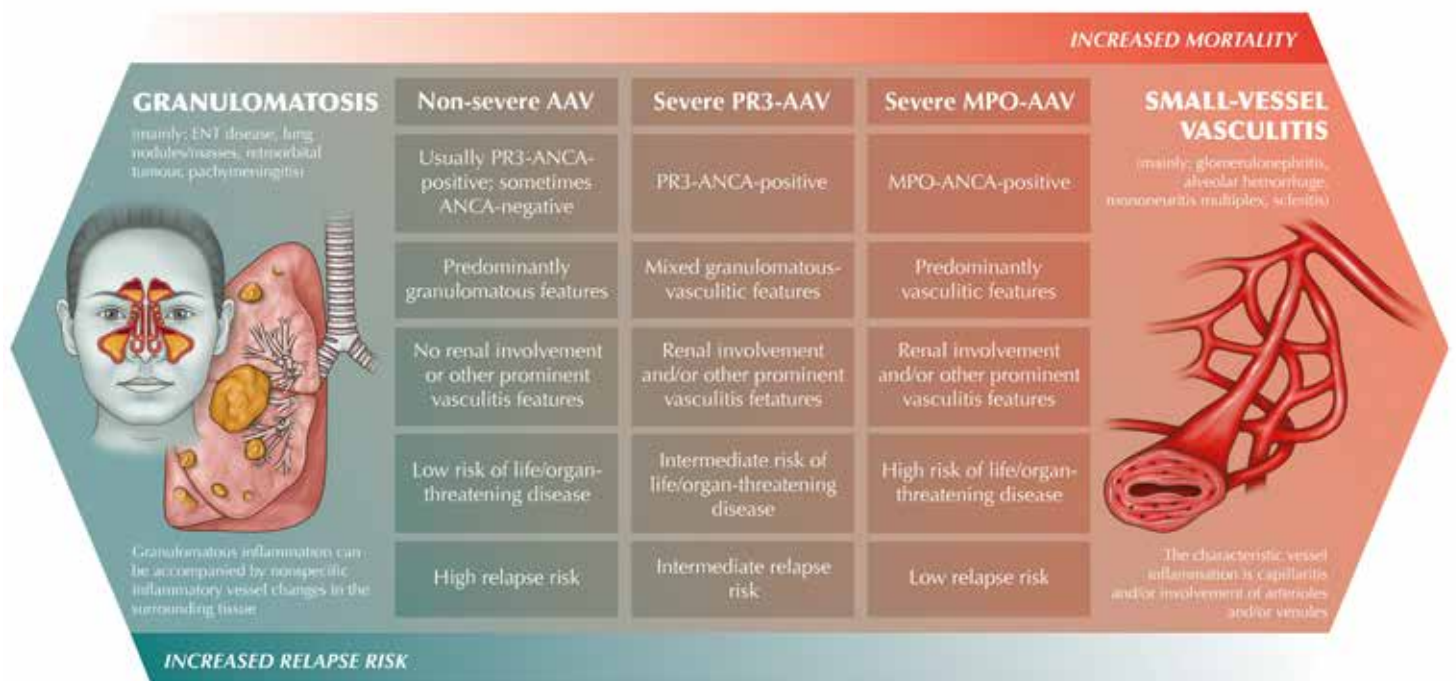
Bij de mildere vormen is de kans op terugval groter, terwijl bij de ernstigere vormen patiënten een grotere kans hebben om te overlijden. Deze kijk op ziekte, op basis van de huidige kennis, leidt tot de volgende subklassen van ANCA-vasculitis: niet-ernstige ANCA-vasculitis, ernstige PR3-ANCA-vasculitis en ernstige MPO-ANCA-vasculitis.

De schrijvers van dit artikel geven aan dat ook deze indeling niet perfect is en dat het dus hoogstwaarschijnlijk weer zal veranderen op basis van nieuwe kennis over het ontstaan van de ziekte. Wat bij deze indeling opvalt, is dat MPA en GPA hier geen rol meer bij spelen. Het gebruik van deze termen zal echter niet van de ene op de andere dag verdwijnen.

**Het nut van dit alles**

Allemaal leuk en aardig, die discussies tussen wetenschappers en de alsmaar veranderde definities, maar wat heeft u hier nu als patiënt aan? Uw persoonlijke klachten worden er niet meer of minder van.

Op dit moment heeft u er eigenlijk nog weinig aan. De behandeling voor MPO-ANCA/PR3-ANCA vasculitis en MPA/GPA is voorsnog hetzelfde. Alleen de ernst van de symptomen heeft invloed op de behandeling. Echter, hoe meer de indeling van patiënten het onderliggende ziekteproces representeert, hoe beter wetenschappers in staat zullen zijn het ziekteproces zelf weer beter te onderzoeken en te begrijpen en om behandelingen te onderzoeken die juist voor die specifieke groep beter zullen werken. Het is daarom goed om op basis van de steeds voortschrijdende inzichten de classificatie van de ziektebeelden die vallen onder ANCA-vasculitis aan te passen. In de toekomst hopen we dan uiteindelijk in staat te zijn om ieder individuele patiënt op de voor hem/haar optimale manier te behandelen.



Alfred Mahr, Ulrich Specks and David Jayne.  
 Subclassifying ANCA-associated Vasculitis: an unifying view of disease spectrum, rheumatology 2019

## **Interview René Westhovens over het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten**

### **Huisarts cruciaal om snel en gericht door te verwijzen naar een functie ziekenhuis zeldzame ziekte**

Personen met een zeldzame ziekte lopen al jaren tegen dezelfde problemen aan. Ze ondernemen vaak een lange en moeizame zoektocht naar een diagnose. Soms volgt er zelfs nooit één. Als er een diagnose wordt gesteld, weten patiënten vaak niet waar ze de experts of behandelingen – als die er al zijn – voor hun ziekte kunnen vinden.

Het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten moet daar een antwoord op bieden. We interviewden René Westhovens, reumatoloog en voorzitter van dit netwerk.

Europa kent de problematiek rond zeldzame ziekten en verplichte de lidstaten daarom om een Nationaal Plan Zeldzame Ziekten op te stellen. In België werd dit plan in 2013 voorgesteld. Vier jaar later zag het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten, een overkoepelende en faciliterende structuur voor de netwerken van groepen zeldzame ziekten, het levenslicht.

*VPP: Vele patiënten met een zeldzame ziekte voelen nog maar weinig verbeteringen sinds de opstart van het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten. Waarom komt het zo traag op gang?*

René: “Als patiënten mij zeggen: ‘René, het gaat niet snel genoeg’, antwoord ik hen altijd dat ze gelijk hebben. Het gaat inderdaad niet snel genoeg. Hoe dit komt? Eerste punt: de organisatie van de Belgische gezondheidszorg. We komen van ver en hebben nog een weg af te leggen om een betere werking te realiseren. Tweede punt: het plan zelf is een erg complexe uitdaging, want mensen met een zeldzame ziekte zijn geen kleine groep. Als je alle patiënten optelt zijn ze toch wel met veel.”



*VPP: Hoe belangrijk is dit Belgisch Plan Zeldzame Ziekten volgens jou?*

René: “Heel belangrijk. Het Belgisch Plan omvat afspraken met verschillende partners; afspraken waar we op terug kunnen vallen. Ook al is het niet volledig in de wet opgenomen, toch zijn er enkele belangrijke elementen in terug te vinden. En ondertussen hebben we ook al wel wat van dat plan gerealiseerd. Iets wat misschien niet altijd even zichtbaar is.”

*VPP: Kan je iets meer vertellen over die verwezenlijkingen?*

René: “Een eerste belangrijke verwezenlijking is de oprichting van de Functies Zeldzame Ziekten. In Vlaanderen zijn de vier universitaire ziekenhuizen met een genetisch centrum en een biobank erkend als Functie Zeldzame Ziekten. Het is cruciaal dat mensen met een zeldzame ziekte tijdig een correcte diagnose krijgen en daarvoor niet heel België moeten afreizen. In elke Functie is er een meldpunt voor personen met een vermoeden van een zeldzame ziekte. Een multidisciplinair team gaat op zoek naar een diagnose en verwijst de patiënt door naar het beste centrum voor opvolging.

Dat wil natuurlijk niet zeggen dat vanaf nu iedereen met een zeldzame ziekte meteen een diagnose zal krijgen. Het is en blijft een complexe materie. Een Functie kan bijvoorbeeld heel het genoom van een patiënt screenen en daar wel wat abnormaliteiten in terugvinden, zonder die abnormaliteiten te kunnen linken aan een ziekte of een diagnose te kunnen stellen. We mogen ons bovendien niet verliezen in die testen en screenings. Gewone medische onderzoeken blijven nodig.”



*VPP: Om tijdig in een Functie terecht te komen is het belangrijk dat ook de huisarts betrokken wordt in het verhaal. Wat is volgens jou de taak van de huisarts bij patiënten met een zeldzame ziekte?*

René: "Er wordt wel eens kritiek gegeven op het feit dat huisartsen weinig zeldzame ziekten kennen en kunnen herkennen. Je zou kunnen denken dat huisartsen bijgeschoold moeten worden en dat het probleem daarmee is opgelost. Daar ben ik het niet mee eens. Het is volgens mij niet haalbaar dat huisartsen zeldzame ziekten diagnosticeren. Wat ze wel moeten doen is een 'red flag' of 'niet-pluis' gevoel aanleren. Er moet bij een huisdokter een lichtje branden wanneer verschillende verdachte symptomen samenkomen. En vervolgens is het zijn/haar taak om juist door te verwijzen.

Ik denk dat er hier nog verbeteringen mogelijk zijn. Het niet-pluis gevoel moet aangescherpt worden en Functies moeten ook beter communiceren en transparant zijn over wat zij doen en waarvoor er naar hen doorverwezen kan worden. Met andere woorden, de Functies zijn zeer belangrijk, maar ook huisartsen en algemene ziekenhuizen spelen een rol in het verhaal. We moeten vermijden dat de perceptie ontstaat dat wanneer symptomen niet verklaard kunnen worden het meteen om een zeldzame ziekte gaat en patiënten vervolgens met die onverklaarbare klachten bij een Functie zeldzame ziekten aankloppen. Dan gaat de Functie ontploffen."

*VPP: Er worden systemen ontwikkeld om deze 'red flags' in te bouwen. Denk je dat dat kan helpen?*

René: "Ik denk dat het vooral een attitude van de arts moet zijn. Die houding kan ondersteund worden door allerlei hulpmiddelen, zoals pop-ups in medische dossiers. Echter, dat alleen volstaat niet. Een perfect technologisch detectiesysteem voor alle 7.000 verschillende zeldzame ziekten hebben, lijkt me niet realistisch."

*VPP: Zijn er nog andere punten van het plan gerealiseerd?*

René: "Een tweede belangrijke verwezenlijking van de afgelopen jaren is de oprichting van de netwerken zeldzame ziekten'. Begin 2018 werden er vijf pilootnetwerken opgestart die elk rond een groep van zeldzame ziekten werkt.

De expertise rond zeldzame ziekten is beperkt. Daarom is het zo belangrijk dat patiënten een bepaald pad volgen. Het is de taak van deze netwerken om de weg die patiënten moeten volgen om de nodige zorg te krijgen, mee vorm te geven. Ook hier is transparantie cruciaal. Er moet duidelijkheid zijn over welke specialist zich waar bevindt. Binnen de pilootnetwerken komen de echte specialisten naar voren. De betrokkenheid van de patiënten zorgt er bovendien voor dat een eventuele concurrentiestrijd achterwege blijft en dat er vooral inhoudelijk wordt gewerkt."

*VPP: Patiënten geven aan dat er nog steeds een grote concurrentiestrijd is bij artsen en ziekenhuizen.*

René: "Absoluut! Wanneer een ziekenhuis bijvoorbeeld in de media komt omdat een bekende wielrenner daar na zijn val goed hersteld is, leidt dat tot een toeloop van patiënten naar dat specifieke ziekenhuis. Voor zeldzame ziekten kan dat misschien ook zinvol zijn. Zodat je als patiënt met een mogelijke zeldzame ziekte meteen naar de juiste specialist gaat. Een mogelijk neveneffect is dat voor elke gediagnosticeerde zeldzame ziekte ook een groot aantal personen zonder deze zeldzame ziekte bij de specialist terechtkomen. Detectie is dus cruciaal. Het is aan de Functies om dat evenwicht te bewaren."

*VPP: Welke uitdagingen zie je nog in de verdere uitrol van de netwerken zeldzame ziekten?*

René: "Er zijn er nog heel wat. Zo is het plan om 23 netwerken op te richten, gelijklopend aan de Europese Referentie Netwerken (ERN's). Is dat ideaal? Misschien niet. Maar het helemaal anders doen creëert twee paden en dat is ook niet de bedoeling.

Een tweede grote uitdaging voor mij is om alle relevante medische maar ook niet- medische zorgverleners te betrekken. Per netwerk zal dat anders zijn. Dat betekent dat alle netwerken hier veel werk rond zullen moeten verrichten.

Een derde uitdaging is de financiering. We zijn blij dat er financiering gekomen is voor de Functies, waarmee ze elk een coördinator konden aanstellen. Maar verder dan dat is er geen financiering. Het werk dat verricht moet worden in de netwerken is dus vrijwilligerswerk voor professionals en patiëntenvertegenwoordigers. We verkennen verschillende opties voor verdere financiering. Een mogelijke piste zou de oprichting van iets zoals een MOC (multidisciplinair oncologisch consult) kunnen zijn. Het voordeel is dat je daar een nummer aan kunt hangen, om geld aan toe te kennen én je stimuleert multidisciplinair overleg.

Tot slot vormt ook de verdeling van de bevoegdheden tussen het federale en Vlaamse niveau een grote uitdaging. De organisatie van de zorg is Vlaams, de financiering van geneesmiddelen of bijvoorbeeld een kinesitherapeut is federaal. Ook dat maakt het extra moeilijk."

*VPP: Wat mogen we in de nabije toekomst nog verwachten van het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten?*

René: "Momenteel zijn we bezig met de opstart van de volgende netwerken: zeldzame longaandoeningen, neurologische aandoeningen, huidaandoeningen, immuundeficiënties, epilepsie en erfelijke tumorsyndromen.

Voor vier aandoeningen uit deze netwerken bekijken we of er conventies (3) binnen het RIZIV (Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering) kunnen worden opgesteld. Conventies zijn nationaal, wat het interessant maakt omdat ook Wallonië mee aan tafel zit. Zo kan er samen gewerkt worden aan harmonisatie. Ook om experten per zeldzame ziekte te vinden, kunnen de krachten gebundeld worden. De voorwaarden waaraan een conventie moet voldoen, lopen grotendeels gelijk met deze voor een netwerk. De komende maanden zullen we alle puzzelstukjes in elkaar moeten schuiven. Vervolgens moeten we afspraken maken zodat de netwerken, de definitie van goede zorg en financiering van de conventie parallel lopen.

Voor alle zeldzame ziektes een conventie maken is een gigantisch werk. En dan komt automatisch de vraag: 'Hoe zullen we dat bolwerken en hoe kan dat allemaal gefinancierd worden?'"

*VPP: Een concrete doelstelling van de netwerken zeldzame ziekten is de uitbouw van registers. Hoe ver staan we daarin?*

René: "Ik denk niet dat we onder stoelen of banken moeten steken dat er grote problemen zijn met registers. Op het vlak van registers hebben we in België een gigantische logistieke en organisatorische achterstand. Dat kan en moet beter. Maar we mogen niet verwachten dat registers alles zullen oplossen. We moeten goed nadenken over de meerwaarde van registers voor de organisatie van de zorg en het welzijn van patiënten. Een wetenschapper zal graag zoveel mogelijk en zeer gedetailleerde informatie willen registreren. Dat is zeer tijdsintensief, kostelijk en kan een administratieve drempel vormen. Aan te weinig informatie heb je dan ook weer niet veel. Het is dus een kwestie van evenwicht vinden."

*VPP: Bedankt voor het verhelderende gesprek!*

### Wanneer is een ziekte zeldzaam?

Zeldzame ziekten zijn aandoeningen die voorkomen bij minder dan 1 op de 2.000 mensen. In Vlaanderen lijden naar schatting 360.000 tot 480.000 mensen aan een zeldzame ziekte. In totaal bestaan er meer dan 7.000.

[www.zorg-en-gezondheid.be](http://www.zorg-en-gezondheid.be)

### Wat is een conventie?

Een conventie is een overeenkomst tussen RIZIV en zorginstellingen. Binnen een conventie wordt, voor een vooraf bepaald zorgaanbod, een financiering voorzien.

### Wat zijn registers?

Omdat er een gebrek is aan informatie over zeldzame ziekten worden er registers opgericht. Registers zijn databanken waarin gegevens over (groepen van) zeldzame ziekten verzameld en gedeeld kunnen worden. Informatie centraliseren, biedt grote voordelen voor onderzoek en om diagnoses te stellen.

### Wat is een netwerk zeldzame ziekte?

Een netwerk zeldzame ziekte is een samenwerkingsverband dat zorgcircuits voor patiënten met een bepaalde zeldzame ziekte aanbiedt. Het is de bedoeling dat patiënten binnen een netwerk of zorgcircuit behandeld worden, waarbij er garantie is over de kwaliteit van de geboden zorg. Hiervoor zullen de functies en expertisecentra samen met o.a. perifere ziekenhuizen, sociale en paramedische diensten, huisartsen en patiëntenverenigingen een netwerk rond een bepaalde cluster van zeldzame ziekten vormen.

### Wat zijn Functies Zeldzame Ziekten?

Een Functie zeldzame ziekte is een ziekenhuis dat dienst doet als toegangspoort naar gespecialiseerde zorg. Patiënten waarvan vermoed wordt dat ze een zeldzame ziekte hebben worden naar een Functie doorverwezen. De Functie probeert een diagnose te stellen en patiënten door te verwijzen naar het centrum met expertise rond die zeldzame ziekte. Indien er geen diagnose is wordt de patiënt verder opgevolgd in de Functie.

Bron: Samenspraak:

De Nieuwsbrief van het Vlaams Patiëntenplatform vzw



## **Nieuwe richtlijnen voor Systeemlupus: een toelichting.**

Naar aanleiding van een artikel in Guidelines & More jan/feb 2020.

EULAR (EUropean League Against Rheumatism), de Europese Liga tegen reuma, vertegenwoordigt alle landen van Europa en ze probeert de lasten van deze reumatische aandoeningen tot een minimum te beperken, zowel op individueel vlak als voor de ganse gemeenschap. Ze zet zich in om de beste behandelingschema's op te stellen maar schenkt ook de nodige aandacht aan preventie en rehabilitatie. De resultaten van wetenschappelijk onderzoek probeert ze door te trekken naar de dagdagelijkse behandelingen en ze vecht bij de diverse overheidsinstellingen van Europa voor de erkenning van de noden van deze patiënten. Professoren over gans Europa werken hieraan mee en EULAR wordt dan ook door alle dokters als zeer ernstig genomen.

Ook voor de behandeling van Systemische Lupus Erythematosus (SLE) schreef de EULAR recent (2019) nieuwe richtlijnen uit. De vorige dateerden van 2008. Ik probeer in dit artikel de nieuwe richtlijnen te duiden in een voor patiënten begrijpelijke taal en verstaanbare begrippen. Eerst worden een aantal overkoepelende principes besproken en daarna worden de echte aanbevelingen beschreven.



### **Overkoepelende principes**

- Soms beperkt de systeemlupus zich tot één of enkele organen maar in de regel tast het meerdere organen en systemen aan zoals gewrichten, nieren, hart, longen, huid, hersenen enzoverder. De diagnose wordt gesteld door een specialist ter zake op basis van klinische verschijnselen én bepaalde kenmerkende afwijkingen in het bloed.
- De zorg van deze aandoeningen verloopt multidisciplinair op basis van beslissingen die de arts en de patiënt samen maken en waarbij rekening wordt gehouden met de individuele, medische en sociale kosten.
- Bij de behandeling van een orgaanbedreigende of levensbedreigende systeemlupus begint men met een korte periode van hoog gedoseerde immunosuppressieve therapie om de ziekteactiviteit onder controle te krijgen. Na deze periode volgt dan een langere maar minder intensieve behandeling om het eerder behaalde resultaat te behouden en terugval te voorkomen.
- Het uiteindelijke doel bij de behandeling van systeemlupus bestaat erin dat men op lange termijn overleeft, zo veel mogelijk orgaanschade voorkomt en de patiënten een optimale levenskwaliteit bezorgt.



## Aanbevelingen

### 1 Op wat moet de behandeling gericht zijn?

- De behandeling van systeemlupus moet gericht zijn naar remissie (volledig herstel) of naar een lage ziekteactiviteit en naar het voorkomen van opstoten in alle organen en dit aan de laagst mogelijke dosis corticoiden.
- De opstoten worden behandeld in functie van de ernst waarmee organen betrokken zijn. Men kan de dosis van de lopende behandelingen (o.a. met cortisone en immunomodulerende middelen) opdrijven, men kan nieuwe therapieën aan de behandeling toevoegen of men kan totaal van behandeling veranderen.

### 2 Behandeling van Systemische Lupus Erythematosus.

- Hydroxychloroquine (Plaquenil®):
  - Wordt aanbevolen, tenzij er een contra-indicatie is, aan alle patiënten aan een dosis die niet hoger mag zijn dan 5mg per kilogram per dag. Bijvoorbeeld voor iemand van 60 kg is dat maximaal 300mg per dag.
  - Nazicht door de oogarts bij de start van de behandeling, dan na 5 jaar en vervolgens jaarlijks omwille van de mogelijke aantasting van het hoornvlies en het netvlies.
- Glucocorticosteroiden (Cortisone):
  - De dosis en de toedieningswijze hangen af van het type en de ernst van de orgaanbetrokkenheid.
  - Intraveneuze stootdosis van 250 tot 1000 mg per dag gedurende 1 tot 3 dagen zorgen voor een onmiddellijk resultaat en laten toe om met een lagere dosis in pilvorm te starten.
  - Voor de chronische onderhoudsbehandeling streeft

men naar dosissen beneden de 7.5 mg per dag en zal men steeds trachten de behandeling volledig af te bouwen tot nul indien mogelijk.

- Door onmiddellijk met immunomodulerende middelen te starten kan men de afbouw en de stopzetting van de cortisone-behandelingen versnellen.

- Immunosuppressieve behandelingen:

- Aanbevolen als de patiënt niet voldoende reageert op de behandeling met Plaquenil, al of niet met cortisone gecombineerd, of als de dosis cortisone niet verlaagd kan worden tot aanvaardbare waarden. Voorbeelden zijn Ledertrexate°, Imuran° en CellCept°.

- Ook aanbevolen bij orgaanbedreigende omstandigheden.

- Endoxan° kan gebruikt worden voor ernstige orgaanbedreigende of levensbedreigende systeemlupus en ook als patiënten niet reageren op andere immunosuppressieve middelen.

- Biologische geneesmiddelen:

- Benlysta° kan aan de behandeling toegevoegd worden als de standaardbehandeling (met plaquenil° en cortisone en eventueel immunodepressivum) de ziekte onvoldoende onderdrukt, als de cortisone steeds moet worden opgedreven of als er frequent herval is.

- Mabthera° kan dan weer aangewezen zijn bij hardnekkige orgaanbedreiging of wanneer de standaardbehandeling niet verdragen wordt of tegenaangewezen is.

### 3 Specifieke manifestaties.

- Huidziekte:

- De eerstelijnsbehandeling van huidziekten bij patiënten met systeemlupus bestaat uit zalven met cortisone of met calcineurineremmers, antimalariamiddelen als Plaquenil° of cortisone in pil of spuit.

- Bij patiënten die niet reageren op de behandeling of bij wie een hoge dosis cortisone vereist is, kan met de behandeling aanvullen met Lederthrexate°, retinoiden, dapsone of CellCept°.

- Neuropsychiatrische aandoeningen:

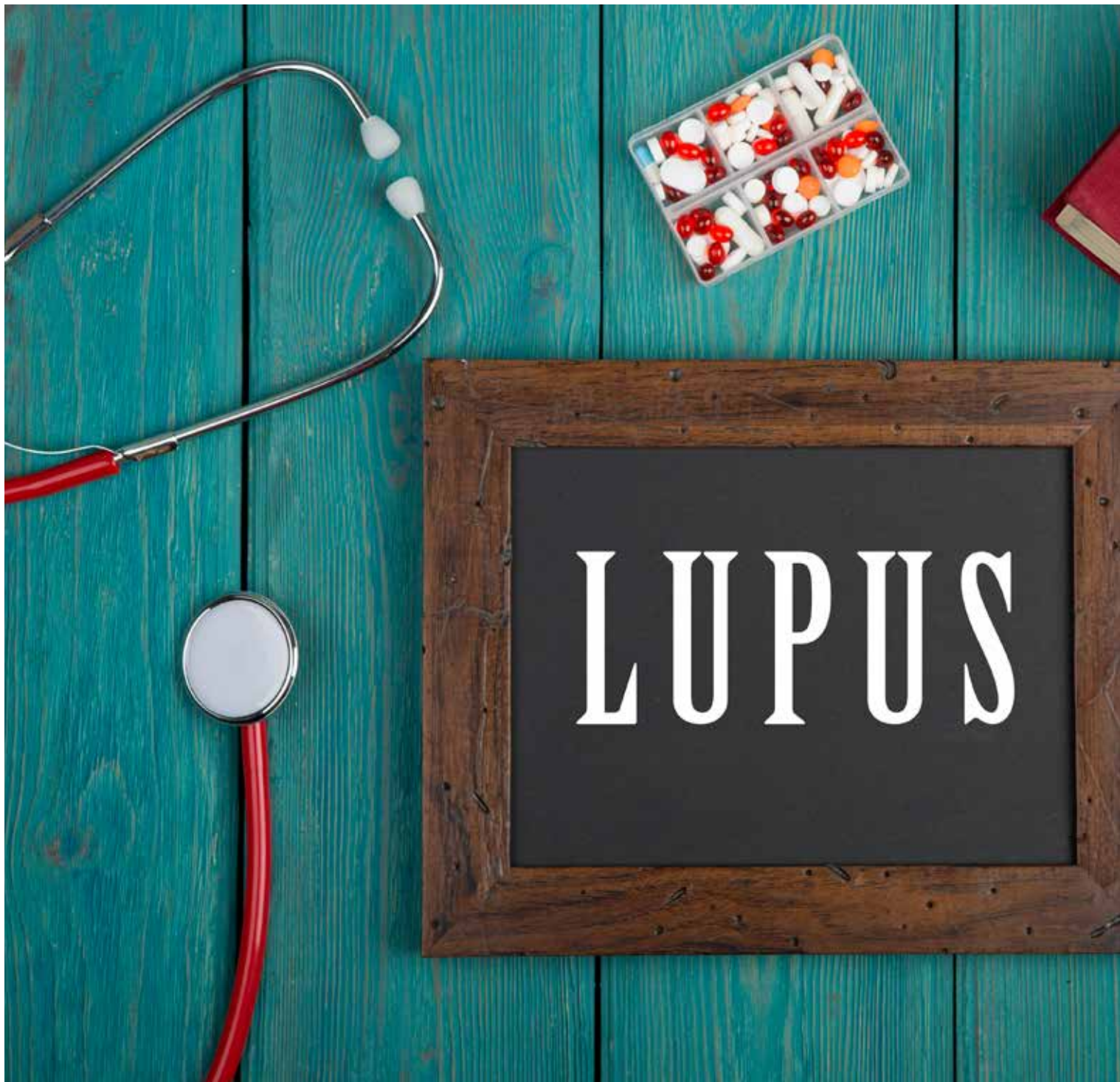
- De diagnose gebeurt door middel van hersenscan, onderzoek van het hersenvocht en analyse van de risicofactoren (manifestatie in relatie tot het begin van lupus, leeftijd van de patiënt, niet-neurologische lupusactiviteit en de aanwezigheid van antifosfolipiden antilichamen) en door de uitsluiting van verstorende factoren.

- De behandeling van lupus gerelateerde neuropsychiatrische aandoeningen omvat glucocorticoiden en/of immunosuppressiva voor verschijnselen waarvan we aannemen dat ze een ontstekingsproces weerspiegelen. Bij gevaar voor bloedklontering kunnen bloedverdünnende middelen worden voorgeschreven.
- Hematologische ziekte:
  - De acute behandeling van lupus trombocytopenie (te weinig bloedplaatjes) omvat een hoge dosis glucocorticoiden en/of intraveneuze immunoglobuline G
  - Voor behoud van een goede respons kunnen CeelCept, Imuran of cyclosporine worden gebruikt.
  - Hardnekkige gevallen kunnen worden behandeld met Mabthera° of Endoxan°.
- Nierziekte:
  - De beste resultaten bereikt men als men vroegtijdig een diagnostische nier-biopsie uitvoert.
  - CellCept° of een lage dosis intraveneuze dosis Endoxan° geven het beste resultaat als men zowel doeltreffendheid als mogelijke toxiciteit in aanmerking neemt.
  - Bij patiënten met een hoog risico op nierfalen kunnen vergelijkbare regimes overwogen worden, maar ook hoge dosissen intraveneuze Endoxan° kunnen ook worden gebruikt.
  - Voor de onderhoudsbehandeling moet CellCept° of Imuran° worden gebruikt.
  - Als de nierfunctie stabiel of zelfs verbeterd is, maar het eiwitverlies blijft boven de 0,8-1g/24 uur, kan een herhaalde biopsie chronische nierletsels onderscheiden van actieve letsels.
  - CellCept° kan gecombineerd worden met een lage dosis calcineurineremmer bij patiënten met een ernstig nefrotisch syndroom of een onvolledige nierrespons. Voorwaarde is wel dat de bloeddruk onder controle blijft en dat er veel chroniciteit is (bij nierbiopsie) en/of verminderde glomerulaire filtratiesnelheid.

#### 4 Comorbiditeit.

- Antifosfolipidensyndroom:
  - Alle patiënten met systeemlupus moeten bij de diagnosestelling gescreend worden op aPL (antifosfolipiden antilichamen).
  - Lupuspatiënten met een hoogrisico aPL-profiel mogen primaire profylaxe met antiplaatjesmiddelen krijgen voor dat ze enig stollingsletsel vertoonden, zeker wanneer er andere tekens van atherosclerose of stolling aanwezig zijn. Risico op eventuele bloedingen moeten wel nagegaan worden.
  - Voor de secundaire preventie na trombose, zwangerschapscomplicatie of foetusverlies geldt eenzelfde therapeutische benadering met Aspirine° en/of Marcoumar°.
- Infectieziekten:
  - Patiënten met systeemlupus moeten worden beoordeeld op de algemene en ziekte-gerelateerde risicofactoren (zoals leeftijd, kwetsbaarheid, diabetes, nier-betrokkenheid, behandeling met immunosuppressiva, biologische geneesmiddelen of glucocorticoiden) en bij hen kan desgevallend sneller antibiotica worden gebruikt
  - Algemene preventieve maatregelen en vaccinatie (tegen griep en pneumokokken) zijn aanbevolen. Infecties moeten vroegtijdig worden herkend en behandeld. Denk aan gevaar voor sepsis (bloedvergiftiging).
- Cardiovasculaire aandoeningen:
  - Patiënten met systeemlupus moeten regelmatig worden beoordeeld op de traditionele risicofactoren voor cardiovasculaire aandoeningen waaronder persistente actieve ziekte, verhoogde ziekte duur, gemiddelde of hoge titer aPL, nier-betrokkenheid en het chronisch gebruik van glucocorticosteroiden.
  - Afhankelijk van het risicoprofiel kan een behandeling met lage dosis aspirine of met een cholesterolverlagend middel aangewezen zijn.





De volledige richtlijnen van EULAR zijn natuurlijk meer uitgebreid en zijn bedoeld voor huisartsen en specialisten, maar deze samenvatting zal wel volstaan voor U als patiënt om te begrijpen dat je arts de behandeling soms aanpast. Ik denk bijvoorbeeld aan de trend om de cortisone tot nul af te bouwen, als het kan tenminste.  
Dr. Theo Quintens, huisarts.

## Overzicht systeemziekten update 2019

Verslag voordracht op 26 oktober 2019  
in het Jessa ziekenhuis Hasselt



door dr. Jan Lenaerts, reumatoloog, werkzaam in  
het reumainstituut Hasselt, Jessa ziekenhuizen,  
AZ Vesalius Tongeren en UZ Leuven.

De bedoeling van deze spreekbeurt is om een update te geven over nieuwe inzichten van verschillende systeemziekten. Het doel is niet om volledig het ziektebeeld te beschrijven doch vanuit eigen ervaring een aantal klemtonen te leggen.

### I. Systeemplus (SLE)

Systeemplus treft vooral jonge vrouwen tijdens de vruchtbare jaren doch kan zich ook op latere leeftijd manifesteren. De ziekte kan zich op veel verschillende manieren uiten.

De huid en de gewrichten zijn het meest betrokken, daarnaast kan er ook orgaanaantasting optreden. Meest gekend is hier de nieraantasting.

Huidlupus staat niet altijd gelijk aan systeemplus en de behandeling bij huidlupus is vaak ook minder ingrijpend. Het kan nuttig zijn dat patiënten met huidlupus ook eens door een reumatoloog worden gezien om systeemplus uit te sluiten. Hiervoor kan een uitgebreid labo met juiste interpretatie van de testen een start zijn. Daarnaast zal de reumatoloog ook een orgaanevaluatie maken al of niet met aanvullende technische onderzoeken hiervoor. De ANF (antinucleaire factor) samen met de titer en bijkomende specifieke labo onderzoeken zijn belangrijk doch moeten juist worden geïnterpreteerd en dit vergt toch wel enige expertise. Volgens de nieuwe classificatie criteria voor systeemplus moet de ANF positief zijn. We weten dat in zeldzame gevallen de ANF ook tijdelijk negatief kan zijn of worden.

Zwangerschap bij een lupuspatiënte is steeds een uitdaging en wordt best opgevolgd door een gynaecoloog die vertrouwd is met systeemziekten tezamen met een ervaren reumatoloog. Hierbij wordt op voorhand steeds een bilan opgemaakt met o.a. bepaling van antifosfolipiden, die geassocieerd zijn met verhoogd risico op herhaalde miskraam en ook arteriële en veneuze trombose. Ook wordt gezocht naar SSA antistoffen die in 1 tot 4 % van de zwangerschappen kunnen aanleiding geven tot een hartprobleem bij de foetus, het congenitaal hartblock. Dit kan ontstaan rond 18-20 weken van de zwangerschap en kan een aantasting geven van het geleidingsweefsel van het hartje van de foetus. In dit kader is het belangrijk dat de patiënte tijdens de zwangerschap de toegelaten middelen zoals bv Plaquenil®

en Aspirine® blijft doornemen. Ook is het nodig dat er een gericht echografie onderzoek van de foetus gebeurt rond de 18e en 28e zwangerschapsweek.

Tot slot is het zo dat er bij lupus patiënten een verhoogd risico is voor (pre)eclampsie of zwangerschapsvergiftiging, en hiervoor adviseren we alle zwangere lupuspatiënten om een lage dosis Aspirine® in te nemen, in overleg met hun gynaecoloog.

Vorig jaar werden verschillende voordrachten over systeemziekten en zwangerschap gegeven en beschreven in het ledentijdschrift van de CIB-Liga.

In 2019 zijn er nieuwe classificatiecriteria voor systeemlupus gepubliceerd. Het principe is dat men voor een diagnose van Systeemlupus ANF positief moet zijn. Nadien volgt dan een puntensysteem die een score geeft aan bepaalde klinische of biochemische afwijkingen. Een score van 10 of meer bevestigt dan de diagnose van systeemlupus. Be-doeling van het nieuwe systeem is om in een vroeger stadium van de ziekte de correcte diagnose te kunnen stellen met meer zekerheid. Deze criteria zijn vooral ook interessant om in het kader van klinische studies met nieuwe medicaties een gelijkaardige groep van lupus patiënten te kunnen selecteren en dit in een vroeger stadium van hun ziekte.

De diagnose van SLE blijft complex en uitdagend. Ze is niet afhankelijk van 1 test maar van een combinatie van klinische- en laboratoriumgegevens. Men heeft ervaring nodig om met zekerheid deze zeldzame ziekte vast te stellen.

Nieuwe richtlijnen voor behandeling van SLE (2019)

Het doel van de behandeling is te streven naar remissie of minstens een lage ziekteactiviteit. Om de patiënt optimaal te kunnen helpen is een goede samenwerking in een multidisciplinaire setting nodig. Men moet een onderscheid maken tussen de behandeling van opstoten en de onderhoudstherapie. Het streefdoel blijft steeds de levenskwaliteit en de lange termijn overleving te verbeteren en orgaanschade te beperken. Voor- en nadelen van de behandeling moeten eerst met de pati-

ent besproken worden en samen wordt dan beslist welke therapie voor elke individuele patiënt de best optie is.

Plaquenil® blijft de ankermedicatie die alle lupus patiënten zouden moeten innemen. De dosis wordt aangepast aan het lichaamsgewicht (5 mg/kg max). Oogcontroles zijn belangrijk gezien het potentieel (laag) risico op retina-toxiciteit. Je reumatoloog zal je uitleggen hoe frequent je naar de oogarts zal moeten gaan. Tegenwoordig voeren veel oogartsen ook een OCT onderzoek uit, een soort CT van de ogen. Zeker bij lupus patiënten boven de 50 jaar of bij patiënten die langer dan 5 jaar Plaquenil® innemen kan dit onderzoek nuttig zijn om in een vroeg stadium retina-toxiciteit op te sporen.

Steroïden (corticosteroïden of ook cortisone in de volksmond) hebben zeker een bewezen nut in het begin van de ziekte en bij opstoten. We streven er steeds naar om de dosis snel af te bouwen en op termijn terug te stoppen. Snelle combinatie met immunosuppressiva helpt om de dosis steroïden af te bouwen. Men weet nu dat de toxiciteit van SLE op lange termijn mee bepaald door de totale dosis van het steroïdengebruik! Bij sommige patiënten blijft een heel lage dosis, bv medrol 2 tot 4 mg per dag nodig zeker bij bepaalde orgaanmanifestaties.

### Welk immunosuppressivum bij SLE?

We hebben een lange ervaring met Imuran® zeker bij nieraantasting. Cellcept® kan gegeven worden in bepaalde indicaties zoals lupus nefritis en blijkt ook beter te werken bij specifieke etnische groepen zoals Afro-Amerikanen. Bij manifeste artritis kunnen we dan weer methotrexaat gebruiken, zoals bij reumatoïde artritis (RA). Sommige patiënten vertonen trouwens een overlap syndroom RA en Lupus en dit noemen we Rhupus.

Als biological beschikken we nu ook over Belimumab of Benlysta®: anti-B cel therapie. Hiervoor zijn er strenge voorwaarden van terugbetaling en dit kan opgestart worden liefst in een centrum met de nodige expertise. Vroeger waren er alleen infusen of baxters en patiënten moesten dan maandelijks een ganse dag in een daghospitaal verblijven voor deze toediening. Tegenwoordig beschikken we over een subcutane of onderhuidse wekelijkse injectie met een pensysteem, door patiënten zelf toegediend.



Bij ernstige nieraantasting wordt soms ook nog Endoxan® (cyclofosfamide) toegediend in baxtervorm volgens het schema van professor Houssiau van de UCL, die een wereldautoriteit is ivm Lupus, meestal geven we dan een lagere dosis in vergelijking met vroeger namelijk 6 infusen van 500 mg dit om de 2 weken via daghospitaal. Uiteraard bepaalt de ernst van de ziekte de dosis en het aantal infusen nodig voor een individuele patiënt.

We kunnen in selectieve gevallen soms ook kiezen voor Mabthera® of rituximab via baxter en hiervoor is nu ook een terugbetaling voorzien in België. Dit werkt ook als anti-B cel therapie, zoals Benlysta®.

Je merkt dat er de laatste 5 jaar heel wat nieuwe behandelingsopties gekomen zijn voor ernstige lupuspatiënten. Er lopen op dit ogenblik ook hoopvolle studies met nieuwe producten zoals baricitinib (wordt nu al gebruikt voor RA) en anifrolumab (blokkeert het Interferon type 1)

Tot slot blijft het belangrijk om lupuspatiënten te screenen voor co-morbiditeit. Er zijn hier 3 domeinen die aandacht moeten krijgen. Op de eerste plaats vertonen lupuspatiënten een verhoogd risico op hart- en bloedvatenziekten en de huisarts zal hierop gewezen moeten worden. Verder is er ook een verhoogd infectie- risico zodat het vaccinatiebeleid zoals griep- en pneumokokkenvaccinatie met de huisarts moet besproken worden. Men adviseert een jaarlijkse influenza (griep) vaccinatie en een vijfjaarlijkse pneumokokkenvaccinatie. Levende vaccins zoals gele koorts mogen niet toegediend worden bij patiënten onder immunosuppressieve therapie! Tot slot is het screenen voor osteoporose met eventuele plannen van een botmeting vanaf een bepaalde leeftijd (50 jaar) aangewezen. Ook zo er langer dan 3 maanden cortisone behandeling wordt gegeven is een botmeting en evt opstarten van een preventieve anti-osteoporose therapie nodig, onafhankelijk van de leeftijd.

## 2. Systemische sclerose

Systemische sclerose is een andere en zeldzame auto-immuunziekte waar er vooral huid- en bloedvatbetrokkenheid aanwezig is, naast eventuele orgaanaantasting. Hierbij vermelden we vooral longen, hart, maag-darmstelsel en eventueel nieren.

Er zijn 2 vormen van deze ziekte : de diffuse en de limited systemische sclerose. Het onderscheid kan door de reumatoloog worden gemaakt aan de hand van de uitgebreidheid van de huidaantasting (al of niet meer naar de romp uitbreidend noemen we dit de diffuse huidaantasting).

Met een speciaal microscopisch onderzoek van de kleine bloedvaten aan de nagelrand van de vingers, hetgeen we een video-capillaroscopie noemen, kunnen we vaststellen of en hoeveel schade er is in de microcirculatie. Dit bekijken we met een vergroting van 200 tot 400 X via een USB gedreven microscoop die aangesloten wordt op een computer. Dit is een volledig pijnloos onderzoek. Slechts een kleine groep van reumatologen voeren dit onderzoek uit, doch dit onderzoek is essentieel in de diagnostiek van systemische sclerose.

Om deze ziekte beter te begrijpen in al zijn verschillende manifestaties is het belangrijk dat er registers van grote groepen van patiënten, zowel nationaal als internationaal worden aangelegd. Tien jaar geleden werd in België gestart met het BSSC register (Belgische systemische sclerose cohorte) met nu een 1000 tal patiënten. Daarnaast is er het Eular (Eular Scleroderma Trials en

Vingerulceraties



Research group) register dat al meer dan 15.000 patiënten in meer dan 200 expertise centra, waaronder UZ Leuven en Ugent, opvolgt prospectief. Op deze manier leren we heel veel over deze zeldzame ziekte en alle deelaspecten ervan.

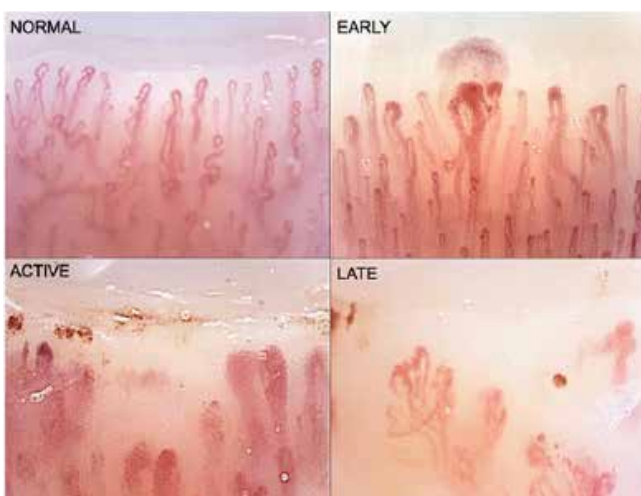
De behandeling heeft nog steeds veel uitdagingen en wordt bepaald door de orgaanmanifestaties.

- Maagdarm betrokkenheid : veel patiënten hebben zure oprispingen met slokdarmontsteking (oesofagitis) tot gevolg en dit kan best behandeld worden met zuurremmers of PPI's. Dit probleem wordt veroorzaakt door verkeerde werking van de slokdarmspier en gestoorde werking van de sluitspier (sfincter) tussen de slokdarm en de maag. Ook kunnen de dun- en dikke darm betrokken zijn met vaak vertraagde transit en hierdoor buikopzetting. Er zijn op dit ogenblik weinig middelen die een echt bewezen effect hebben voor dit probleem dat erg invaliderend kan zijn.

-Vingerulceraties: rookstop, Adalat® of nifedipine (vaatverwijderaar), Tracleer® (bosentan: een dure medicatie met specifieke tergbetalingsvoorwaarden) en Prostin® infusen via opname bij acute pijnlijke ulceraties.

-Longaantasting : interstitieel longlijden of ILD : naast immunosuppressieve behandelingen zoals Endoxan® of MabThera® zijn er ook nieuwe medicaties op komst zoals antifibrotica die de verlittekening of fibrose kunnen tegen gaan. Dit zijn dure geneesmiddelen die hopelijk in de toe

Videocapillaroscopie



Videocapillaroscopie - detail

komst ook kunnen gegeven worden bij ernstige longfibrose.

-Hart : Pulmonale arteriële hypertensie (overdruk in het rechter hart en de longslagader) is een ernstige verwikkeling die in expertise centra moet opgevolgd en behandeld worden. Het is essentieel om de patiënten o.a. aan de hand van een jaarlijkse echocardio te screenen om pulmonale hypertensie in een vroeg stadium op te sporen. Er zijn tegenwoordig efficiënte en nieuwe medicaties die de levenskwaliteit en overleving van de patiënten opmerkelijk kunnen verbeteren!

In sommige gevallen kan ofwel het hartzakje (dit noemt men dan pericarditis) of de hartspier (myocarditis) betrokken zijn.

- Nier : hierbij moeten we vooral bedacht zijn voor renale crisis : er treedt dan plots heel hoge bloeddruk op vaak gepaard gaande met nierfunctieachteruitgang en dit kan dan een echte urgentie zijn! Goede opvolging van de bloeddruk, eventueel door patiënt zelf thuis, is belangrijk en veel van onze patiënten krijgen medicatie die bescherming biedt voor dergelijke verwikkelingen (zogenaamde ACE inhibitoren).

### 3. Sjögren syndroom

Hierbij hebben de patiënten klachten van droge ogen of droge mond en vertonen daarnaast typische afwijkingen in het bloed zoals een positieve ANF met SSA en SSB antistoffen. Vaak hebben deze patiënten ook milde gewrichtsklachten en klachten van vermoeidheid.

Klinisch zien we soms opzetting van de speekselklieren en lymfeklieren.

Dit Sjögren syndroom kan ook voorkomen bij andere reumatische of auto-immuunziekten zoals RA of lupus en dan noemen we dit een secundair Sjögren syndroom of ziekte.

Ook hebben sommige mensen gewoon droge ogen of mond door bepaalde medicatie.

Recent werd dit besproken in het ledenblad van juni 2019 (voordracht dokters Thevissen en Wirix), vandaar dat ik hier kort wil over zijn.

Vermelden we ook dat er bij sommigen een verhoogd risico is op lymfoom en als specialist kunnen we een aantal heel specifieke bloedtesten hiervoor volgen zodat we op tijd deze verwikkeling kunnen vaststellen en dan vaak ook met succes kunnen behandelen o.a. met Mabthera® of rituximab.

#### 4. Myositis (dermatomyositis of polymyositis)

Dit is een zeer zeldzame spierziekte die best gevolgd wordt door reumatologen die vertrouwd zijn met deze ziekte. Er zijn verschillende vormen van de ziekte en door de enorme vooruitgang in diagnostische testen, de zogenaamde Myositis Specifieke Antistoffen (MSA's), kunnen we onze patiënten beter indelen in verschillende subgroepen. Er zijn zo meer dan 20 MSA's gekend die elk gelinkt zijn aan typische orgaanbetrokkenheid en manifestatie, bijvoorbeeld Jo1 en MDA5 antistoffen die geassocieerd zijn aan longbetrokkenheid.

Ook zijn we nu in België in opstart met een register voor deze ziekte en je zal hierover de volgende 12 maanden wellicht meer vernemen.

Op Europees niveau heeft men nu al een Euromyositis register.

De patiënten hebben vooral klachten van proximale (dicht bij centrum lichaam) spierzwakte. Soms kunnen er ook slikproblemen optreden en kortademigheid in kader van longbetrokkenheid. Ook artritis en Raynaud fenomeen (witte vingers in de koude) kunnen optreden. Daarnaast zijn er typische huidafwijkingen bij onder andere het gelaat en de handen.

De behandeling start meestal met een hoge dosis cortisone en afhankelijk van de presentatie, ernst of orgaanbetrokkenheid zullen we ook andere medicaties associëren: Imuran®, Ledertrexaat® of Cellcept®. In sommigen ernstige gevallen bij bijvoorbeeld longbetrokkenheid kan ook Mabthera® en cyclofosfamide (Endoxan®) gegeven worden. In heel specifieke ernstige situaties passen we ook plasmaferese toe om de antistoffen rechtstreeks te verwijderen uit de bloedcirculatie. Hopelijk kunnen we in de toekomst bij ernstige longbetrokkenheid ook gebruik maken van antifibrotica (zie ook hierboven bij systemische sclerose).



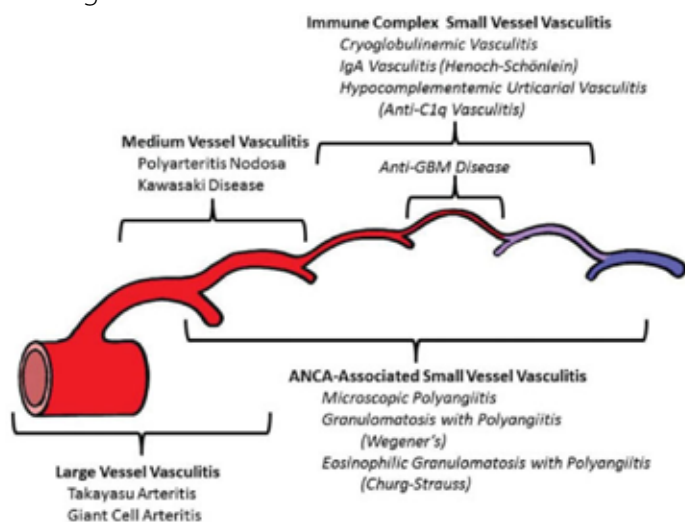
Letsels knokkels en handen



## 5. Vasculitis

Vasculitis kan een onderdeel zijn van vele aandoeningen. Simpel uitgelegd is vasculitis een ontsteking van de kleine, middelgrote of grote bloedvaten. Dit kan zich zowel inwendig, bijvoorbeeld de darm, als uitwendig in de huid manifesteren.

Indeling:



Meestal worden deze ziektes behandeld met cortisone al of niet in associatie met bijvoorbeeld Imuran®, cyclofosfamide of Mabthera®.

Een nieuwe behandeling is nu mogelijk voor patiënten met reuscelarteritis (RCA). Deze ziekte is niet zo zeldzaam en wordt door de reumatoloog vaak gezien. Naast zogenaamde hevige inflammatoire hoofdpijn vooraan aan de slaapstreek kunnen deze patiënten ook klachten vertonen van polymyalgia of spierpijn ter hoogte van de schouder- en bekkengordel. Deze patiënten kunnen ook zichtstoornis-

sen ontwikkelen, soms tot zelfs blindheid aan 1 of 2 ogen. Snel toedienen van zeer hoge dosis cortisone in baxter kan hier patiënten redden van definitieve blindheid. Enkele jaren geleden is de Giacta trial, een internationale studie, uitgevoerd waarbij o.a. UZ Leuven erg betrokken was. Hierbij werd de klassieke behandeling met hoge dosis steröiden snel afgebouwd en kregen patiënten dan tocilizumab (RoActemra®), een middel dat ook gebruikt worden bij patiënten met RA en dat het Interleukine 6 blokkeert. Het Europees geneesmiddelen instituut EMA (European Medicines Agency) heeft deze medicatie met indicatie voor reuscelarteritis goedgekeurd naar aanleiding van de Giacta trial. Spijtig genoeg is er nog geen terugbetaling voorzien in België voor patiënten met reuscelarteritis.



Leucocythoclas Vasculitis



Purpura enkels



Vasculitis bij patiënt met Reumatoïde Artritis



Telangiëcasiëën

Tot slot : we worden op dit ogenblik wereldwijd bedreigd door het Corona virus. Men is heel druk bezig om hier een vaccin voor te ontwikkelen. In België sterven elk jaar meer dan 2000 patiënten ten gevolge van de verwickelingen van griep en pneumokokken (o.a. door longinfectie). Patiënten die cortisone of immunosuppressieve medicatie innemen zoals hierboven beschreven zijn extra vatbaar. Er bestaan hiervoor vaccins die een goede bescherming bieden en weinig nevenwerkingen hebben. Bespreek daarom met je huisarts en reumatoloog om je te laten vaccineren!

Systeemziekten blijft een specifiek en moeilijk vakdomein binnen de geneeskunde. Er zijn de laatste jaren heel wat nieuwe inzichten in diagnose en behandeling bijgekomen. Ook trachten we in België en in Europa via specifieke registers essentiële en nuttige gegevens te verzamelen om zo een beter inzicht te krijgen. Jij kan hieraan ook bijdragen door in te gaan op het verzoek om anoniem je ziekte systematisch te laten opvolgen in dergelijk register. Ook kan je door je deelname aan klinische studies zorgen dat het arsenaal aan medicaties en behandelingsmodaliteiten snel toeneemt zodat je als patiënt beter kan opgevolgd en behandeld worden.

28 maart 2020, Dr Jan Lenaerts, reumatoloog.

## **Elektronisch geneesmiddelenvoorschrift sedert 1 januari verplicht, nieuw model voorschrift vanaf 1 februari**

Sinds 1 januari 2020 is het elektronisch voorschrift verplicht. Enkel in een aantal specifieke situaties zullen huisartsen, specialisten, tandartsen en vroedvrouwen nog een papieren voorschrift mogen afleveren.

Heel wat artsen zijn de voorbije maanden al overgeschakeld op het digitaal versturen van voorschriften naar de apotheker via de beveiligde toepassing Recept-e. Elektronisch voorschrijven was toen een mogelijkheid. Nu is het verplicht. Apothekers hoeven zich dus niet langer bezig te houden met het ontcijferen van het niet altijd even leesbare handschrift van de arts.

De voorbije jaren rolde minister De Block het gebruik van het elektronisch voorschrift uit. Dat gebeurde stapsgewijs, rekening houdend met de leeftijd van artsen en de software-aanpassingen die nodig waren. Sinds 1 januari 2020 is het gebruik van het elektronisch voorschrift verplicht. Minister De Block: "De cijfers tonen dat zeer veel artsen en apothekers niet op die deadline hebben gewacht. Zij gebruiken het elektronisch voorschrift nu al, in het belang van hun patiënten."

### **Hoe gaat het praktisch?**

Bij een elektronisch voorschrift krijg je als patiënt een papiertje met een barcode mee, het 'bewijs van elektronisch voorschrift'. Door die code te scannen, kan de apotheker het voorschrift ophalen uit het systeem. Neem zodra je dit papiertje krijgt met je smartphone een foto. Mocht je het verliezen, kan de apotheker aan de hand van de code die erop vermeld staat het voorschrift nog ophalen.

Op termijn zal ook dat papiertje verdwijnen en wordt het volledige proces papierloos. De apotheker zal je voorschriften dan ophalen via je eID. Daarvoor wordt gemikt op de tweede helft van volgend jaar.

Op [mijngezondheid.belgie.be](https://mijngezondheid.belgie.be) kun je je openstaande voorschriften bekijken én zelfs doorklikken naar de bijsluiters, handig! Eenmaal je medicatie is afgehaald, verdwijnt het voorschrift uit deze lijst. Ook je apotheker kan vanaf dan het voorschrift niet meer ophalen.

### **Hoe lang blijft een voorschrift geldig?**

Sinds 1 november is een voorschrift nog slechts 3 maanden uitvoerbaar. Voorheen kon je met een voorschrift zelfs jaren later je medicatie nog ophalen. Het werd echter slechts terugbetaald als je dit binnen de drie maanden na voorschrijven deed. Dat onderscheid is nu verdwenen. Drie maanden is de regel! Nadien mag de apotheker voorschriftgebonden medicatie niet meer afleveren.

Artsen kunnen deze termijn zelf verkorten of verlengen (tot maximaal 1 jaar). Op die manier wordt vermeden dat een patiënt de voorgeschreven medicatie pas weken of maanden later gaat halen en aan zelfmedicatie gaat doen. De uiterste datum van geldigheid wordt voortaan duidelijk vermeld op het voorschrift of bewijs van voorschrift. Na die datum zal je de medicatie niet meer kunnen halen bij de apotheker.

Uitzonderingen op het digitale voorschrift

- De papieren voorschriften die werden opgesteld voor 1 januari 2020 blijven wel nog de eerder vermelde periode van 3 maanden geldig.
- Artsen die op 1 januari 2020 de leeftijd van 64 jaar hebben bereikt, mogen verder blijven voorschrijven op papier.
- Ook buiten de praktijk (bv. bij huisbezoeken, bezoek van een arts in een rusthuis,...) mag verder worden voorgeschreven op papier.
- De derde uitzondering luidt: in geval van overmacht.

### Vanaf 1 februari 2020: enkel nieuw model van voorschrift geldig

De overgangperiode van 3 maanden na de invoering van een nieuw model van voorschrift op 1 november 2019 loopt nu zaterdag af. Dat betekent dat voorschriften die vanaf dan nog gemaakt worden op het oude model niet meer geldig zijn voor terugbetaling.

Sinds 1 november 2019 is de nieuwe geldigheidsperiode voor voorschriften van kracht. Dat ging gepaard met een nieuw model van voorschrift dat aangepast is aan die nieuwe regels. De periode waarbinnen de apotheker een geneesmiddel aan de patiënt kan afleveren en de periode waarin dit geneesmiddel wordt vergoed, zijn nu vereenvoudigd en afgestemd. De vervaldatum wordt hierop duidelijk aangegeven.

### 2 manieren om het nieuwe model te herkennen

Of jouw voorschrift wel degelijk opgemaakt is op het vanaf nu enige geldige document, kan je aan twee dingen zien:

- Het voorschrift draagt onderaan de vermelding VAN TOEPASSING VANAF 1 NOVEMBER 2019
- Rechts onderaan is een vakje voorzien met de vermelding "Einddatum van de uitvoerbaarheid". Dat laatste is ook te vinden op het "bewijs van elektronisch voorschrift", het papieren document dat de voorschrijver afdruckt wanneer hij elektronisch voorschrijft met behulp van zijn computer en de e-Gezondheidsdienst Recip-e.

Plusmagazine 20/01/2020  
Leen Baekelandt





## Wat krijg je echt terugbetaald?

Uit Plusmagazine van 19/03/2020

Is het voor jou niet altijd duidelijk welke gezondheidskosten worden terugbetaald? En wat termen als de maximumfactuur, de aanvullende verzekering, remgeld of geconventioneerd juist inhouden? We zetten er een paar op een rijtje!

Al in 1831 erkende de Belgische staat de ziekenfondsen en sinds 1944 is de verplichte sociale zekerheid een feit. De mutualiteiten maken dus al lang deel uit van ons leven, maar hoe de terugbetalingen juist werken, blijft soms raadselachtig. Laten we deze complexe materie wat beter belichten.

### Vraag je huisarts om een globaal medisch dossier (GMD) voor jou aan te leggen.

Je arts kan je dan medisch beter opvolgen en het GMD biedt je ook een financieel voordeel: je betaalt 30% minder remgeld voor een consultatie in de praktijk van je huisarts (niet bij een huisbezoek).

### Kan je ook zonder aanvullende verzekering?

Het antwoord is ja. De HZIV - de Hulpkas voor Ziekten en Invaliditeitsverzekering - is een overheidsinstelling die in het kader van de verplichte verzekering voor gezondheidszorgen en uitkeringen dezelfde taken vervult en dezelfde diensten verleent als een klassiek ziekenfonds. Ze biedt daarentegen geen aanvullende verzekering aan. Daar betaal je dus niet voor. Vraag is of je bereid bent om al die voordelen te laten vallen? (bron: OCM-CDZ).

### Wat is de vlaamse sociale bescherming?

Ben je ziek, dan kan je via je ziekenfonds rekenen op de federale sociale zekerheid om je dokterskosten, medicatie enz. terug te betalen. Maar als je veel zorg nodig hebt, heb je vaak nog een hoop andere kosten. In dat geval kan je een beroep doen op de Vlaamse sociale bescherming, die onder meer de vroegere zorgverzekering omvat. Ben je ouder dan 25 dan moet je voor deze bescherming verplicht 53euro (bedrag 2020) per jaar bijdragen, althans in Vlaanderen. In Brussel kan je vrijblijvend bijdragen. Met die bijdrage worden dan de kosten vergoed van mensen die gedurende een lange periode veel zorg nodig hebben. Denk maar aan een rolstoel, thuishulp...

Meer weten? [www.vlaamsesocialebescherming.be](http://www.vlaamsesocialebescherming.be)

### Concreet:

Concreet: heb je 35.000 euro netto belastbaar gezinsinkomen, dan betaal je maximum 1.061,20 euro remgeld. De rest betaalt je ziekenfonds dan automatisch terug. Je hoeft daar zelf niets voor te ondernemen. Enkel gezondheidsuitgaven in het kader van de verplichte ziekteverzekering (maar niet allemaal) komen in aanmerking voor de MAF, uitgaven die je doet in het kader van de aanvullende verzekering niet. Tellen wel mee: je persoonlijke aandeel in de prestaties van artsen, tandartsen, kinesitherapeuten..., je persoonlijke aandeel bij een operatie, röntgenfoto's,... De volledige lijst vind je op [www.riziv.fgov.be](http://www.riziv.fgov.be) > thema's > financiële toegankelijkheid.

## Wat doet je ziekenfonds?

De verplichte verzekering, de aanvullende verzekering, de hospitalisatieverzekering. Wie dekt wat?

Om te begrijpen welke terugbetalingen je ziekenfonds doet, moet je drie zaken onderscheiden: de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, de aanvullende verzekering, die eigenlijk ook verplicht is, en de hospitalisatieverzekering, die facultatief is.

1 De verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

Elke burger moet gedekt zijn door de verplichte ziekteverzekering. Via deze verzekering krijg je de kosten voor gezondheidszorg terugbetaald, zoals de consultatie bij de arts, en krijg je een vergoeding als je ziek bent of arbeidsongeschikt. Deze verzekering is verplicht en wordt gefinancierd door wat onder meer werkgevers en werknemers bijdragen aan de sociale zekerheid. De volledige of gedeeltelijke terugbetaling die je via je ziekenfonds ontvangt, is vastgelegd door het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering, het Riziv. Waarom betaalt het ziekenfonds je dan uit? Je mutualiteit fungeert hier enkel als terugbetalingsloket voor je gezondheidskosten, als een tussenpersoon voor de overheid dus. Een beetje zoals wanneer de vakbond je een werkloosheidsuitkering uitbetaalt.

2 De aanvullende verzekering, maar toch verplicht.

Toch is je ziekenfonds meer dan enkel een uitbetalingsloket. Als je lid bent van een mutualiteit geniet je namelijk ook van een aanvullende verzekering, een aanvulling op de verplichte verzekering van hierboven. De naam laat misschien uitschijnen dat deze verzekering vrijblijvend is, maar dat is ze niet. Je moet deze verzekering wel degelijk hebben en zelf betalen! Meestal kost je dat een twaalfstal euro per maand. Dus als je aangesloten bent bij een ziekenfonds, moet je verplicht een aanvullende verzekering nemen, maar die betaalt andere kosten terug dan de verplichte ziekteverzekering. De aanvullende verzekering komt tussen bij een hele reeks zaken, zoals een bril, orthopedische schoenzolen, een hoorapparaat. Maar dat kan ook een abonnement van een sportclub zijn, een kankeropsporingstest, homeopathie, een vaccin, een consultatie bij de psycho-

loog of de podoloog, tot een therapie bij slaapstoornissen of rookstopbegeleiding.

Er zijn meer dan 100 van dergelijke voordelen. En elk ziekenfonds biedt andere voordelen en terugbetalingen aan. Zelfs binnen eenzelfde ziekenfonds (neutraal, christelijk, socialistisch...) kunnen de voordelen anders zijn naargelang je in Antwerpen of Oostende, Charleroi of Luik woont. Toch gebeurt het zelden dat mensen, omwille van deze voordelen, van mutualiteit veranderen: minder dan 1% van de bevolking. Want als jouw ziekenfonds minder terugbetaalt voor een bril, dan geniet je op andere zaken ongetwijfeld andere voordelen.

3 De hospitalisatieverzekering

Om het nog wat ingewikkelder te maken, kan je als lid van een ziekenfonds ook een hospitalisatie- of tandzorgverzekering onderschrijven. Het zijn klassieke verzekeringsproducten die niets met de verplichte of de aanvullende verzekering te maken hebben. Privéverzekeraars en ziekenfondsen zijn daar trouwens concurrenten van mekaar. Je hospitalisatieverzekering bij je ziekenfonds zal je alle of een deel van de kosten terugbetalen die hoger uitvallen dan de terugbetaling door de wettelijke ziekteverzekering. Het bekendste voorbeeld zijn de kosten verbonden aan een eenpersoonskamer bij een hospitalisatie, die je ziekenhuisfactuur aardig kunnen doen oplopen.

## Waarom wordt niet alles terugbetaald?

### 1 Wie beslist welke kosten worden terugbetaald?

Niet je ziekenfonds maar het Rijksinstituut voor ziekten en invaliditeitsverzekeringen (Riziv), de overheid dus, bepaalt welke kosten terugbetaald worden. De ziekteverzekering baseert zich vooral op wetenschappelijke studies om in te schatten welke behandeling een terugbetaling verdient. Zo zagen fibromyalgiepatiënten (diffuse spier- en gewrichtspijn, vermoeidheid), op basis van internationale studies, hun terugbetaling voor kinesitherapie scherp dalen. Die viel terug van 60 naar 18 sessies en dat werd in 2017 officieel bekrachtigd door een koninklijk besluit. Maar met andere wetenschappelijke bewijzen in de hand, gingen een vereniging van fibromyalgiepatiënten en de vereniging van Belgische kinesitherapeuten in het verweer tegen dit KB. En de Raad van State gaf hen gelijk. Waardoor de terugbetaling voor kinesitherapie opnieuw naar 60 sessies is gebracht.

### 2 Wat doet de maximumfactuur?

De maximumfactuur (MAF) is het maximale aanvaardbare bedrag dat je per jaar uitgeeft aan gezondheidskosten, in functie van je inkomen. Geef je meer uit, dan krijg je ook het remgeld terug. Heb je recht op een verhoogde tegemoetkoming, dan val je onder de sociale maximumfactuur. Voor chronisch zieken en jongeren onder 19 jaar gelden aparte grenzen. Maar de inkomens MAF, die voor iedereen gelden, komt het vaakst voor. Afhankelijk van je netto belastbaar gezinsinkomen, bereik je sneller of minder snel de grens waarboven je geen gezondheidskosten meer betaalt. Hieronder vind je de grenzen voor 2020.

## Hoe weet je of een arts geconventioneerd is?

Hoewel voor iedereen dezelfde terugbetaling geldt, vallen de honoraria van sommige artsen en tandartsen hoger uit dan die van hun collega's.

Dat komt omdat sommige zorgverstrekkers zich aan de tariefafspraken houden - geconventioneerd zijn - en andere niet. Die zijn dan niet of gedeeltelijk geconventioneerd. Een zorgverstrekker die geconventioneerd is, engageert zich om de officiële tarieven vastgelegd door het Riziv te respecteren. Een niet-geconventioneerde zorgverstrekker heeft het akkoord niet onderschreven en mag bijkomende honoraria aanrekenen. Sommige zorgverstrekkers zijn gedeeltelijk geconventioneerd: ze respecteren de tarieven dan enkel op bepaalde dagen, uren of plaatsen (bijvoorbeeld in het ziekenhuis maar niet daarbuiten). Maar het bedrag dat de verplichte verzekering terugbetaalt, blijft identiek. De eventuele extra kosten zijn voor rekening van de patiënt.

Recent nog waren de niet-geconventioneerde tandartsen in het nieuws. In januari kwamen tandartsen en ziekenfondsen moeizaam tot nieuwe tariefafspraken voor twee jaar. De ziekenfondsen maakten zich toen zorgen over het stijgend aantal niet-geconventioneerde tandartsen: vandaag past slechts 60% de officiële tarieven toe. Om meer tandartsen te overhalen tot het akkoord toe te treden, werden toegevingen gedaan. En dus hoeven, volgens het akkoord 2020, geconventioneerde tandartsen maar bij 75% van de tandzorg de tarieven van de ziekteverzekering te respecteren: voor een beperkt aantal interventies - hechtigen, tanden trekken, panoramische röntgenfoto's en verwijderbare prothesen - kunnen ze het maximumtarief vragen.

Jean-Pascal Libelle van ziekenfonds Solidaris: "We moesten kiezen tussen de pest en de cholera. Geen akkoord en volledige tariefvrijheid, of een akkoord met beperkte tariefvrijheid binnen een bepaald kader." Wel werden bijkomende waarborgen ingebouwd, zoals een maximumfactuur voor de meest kwetsbaren, bij wie de hoge gezondheidsuitgaven zich opstapelen. En meer transparantie: geconventioneerde tandartsen zijn voortaan verplicht om vóór de behandeling een kostenbestek aan de patiënt te overhandigen.

### Te veel betaald? Wat nu?

Als een arts of tandarts niet-geconventioneerd is, heeft dat een impact op zijn honorarium en dus op je portemonnee. Maar hoe weet je of een zorgverstreker de officiële tarieven hanteert?

Dat kan je online opzoeken via de website van het Riziv, [www.riziv.fgov.be](http://www.riziv.fgov.be). Klik op Webtoepassingen en je komt bij 'Een zorgverlener zoeken' uit. Op die pagina kan je de naam van de zorgverstreker en de gemeente ingeven. De website geeft dan aan of hij/zij al dan niet geconventioneerd is.

Voor tandartskosten heeft Test-Aankoop een gratis tool ontwikkeld. Surf naar [www.test-aankoop.be](http://www.test-aankoop.be), klik op 'Vertrouw op onze tests' en kies in het pop-upmenu voor 'Gezondheid'. Klik door op 'Gezondheidsuitgaven en uitkeringen' en vervolgens op 'Supplemententeller'. Volg dan de stappen die nodig zijn voor de berekening en kom te weten of je tandarts supplementen heeft aangerekend.

### Derdebetalersregeling

Bij de derdebetalersregeling betaal je als patiënt enkel het remgeld aan je arts of kinesist. Je ziekenfonds vergoedt rechtstreeks de zorgverstreker. Maar niet iedereen kan van deze regeling genieten: enkel wie zich tijdelijk in een kwetsbare situatie bevindt of een laag inkomen heeft. Bij een ziekenhuisopname of bij de apotheker wordt de derdebetalersregeling wel veralgemeend toegepast en betaal je enkel het remgeld.



### Je brilkosten onder de loep

In ons land vervangen mensen hun bril gemiddeld om de vier tot vijf jaar. Het ziekenfonds betaalt, onder bepaalde voorwaarden, een deel van die brilkosten terug. Zo moet je een voorschrift van een oogarts die door het Riziv erkend is aan je opticien voorleggen. Op zich al een hele opgave, want ook al zijn in ons land een duizendtal oogartsen actief, het kan soms maanden duren voor je een afspraak krijgt. Via de privépraktijk van de arts kan het soms sneller, maar voor die activiteit is die arts dan weer niet geconventioneerd, waardoor je meer betaalt. Een mooi voorbeeld van geneeskunde met twee snelheden. Maar zodra je een voorschrift van de oftalmoloog te pakken hebt (dat maar zes maanden geldig blijft), kan je een bril kopen, waarna je de factuur en het medisch attest aan je ziekenfonds bezorgt. Vijftigplussers die aan de voorwaarden voldoen, krijgen ongeveer 300 euro per progressief glas terugbetaald.

### Weinig transparant

*“Je moet een onderscheid maken tussen wat het Riziv terugbetaalt vanuit de verplichte verzekering - en dat is voor iedereen hetzelfde -, en wat je mutualiteit terugbetaalt vanuit de aanvullende verzekering - en dat bedrag kan verschillen naargelang het ziekenfonds”,* verduidelijkt Thierry Segaert van Apoob, de beroepsvereniging van opticiens en optometristen.

De ziekteverzekering legt de wettelijke terugbetaling voor een corrigerende bril vast. Die hangt af van verschillende factoren, zoals leeftijd, dioptrie (sterkte van de lenzen), type van glazen of contactlenzen. Koop je als 50-plusser progressieve brilglazen en voldoe je aan de voorwaarden van het Riziv, dan krijg je ongeveer 300euro per glas terugbetaald.”

*“Bovenop die wettelijke terugbetaling, kent je ziekenfonds je via de aanvullende verzekering bijkomende financiële voordelen toe”,* vervolgt Thierry Segaert. *“Een overzicht geven van de tarieven is onmogelijk. Ze variëren naargelang het ziekenfonds, en binnen eenzelfde ziekenfonds ook naargelang de regio! Zo keert de ene mutualiteit je tot 40 euro per jaar uit voor brilmonturen, brilglazen, oogverbanden en lenzen, terwijl dat bij een ander ziekenfonds 75 euro per twee jaar is, of een vast bedrag van 100 euro om de vier jaar, of nog, tot 50 euro bij de aankoop van nieuwe glazen, telkens je dioptrie met minstens 0,5 wijzigt.”* Een weinig transparant aanbod dus.

### Geen wissel waard

*“Uiteindelijk vallen die verschillen best mee”,* vindt Thierry Segaert. *“Want zelfs al krijgen kinderen bij sommige ziekenfondsen extra voordelen, ik raad niet aan om enkel voor je bril van mutualiteit te veranderen. Je moet het hele pakket aan voordelen bekijken, dus niet enkel de optiek, maar ook tandzorg, kinesitherapie, transport. Je mag immers niet vergeten dat vanaf een bepaalde leeftijd de gezondheidsproblemen erg divers zijn.”*

### Wat kost vervoer met een ambulance?

Een rit met een ambulance kan verschrikkelijk duur uitvallen, ook al komt je ziekenfonds tussen.

Volgens een studie van het socialistische ziekenfonds Solidaris betaal je als patiënt gemiddeld 106 euro bij ambulante vervoer: wanneer je als patiënt met een ambulance van het ene naar het andere ziekenhuis wordt gebracht, bijvoorbeeld vanuit de spoeddienst of na een raadpleging in het ziekenhuis. Als je gehospitaliseerd bent is dat 163 euro. De term hospitalisatie duidt dan op patiënten die al gehospitaliseerd zijn, maar in dat ziekenhuis niet optimaal kunnen worden verzorgd, waardoor ze naar een ander ziekenhuis moeten worden overgebracht.

Het ambulancetarief van 60 euro geldt enkel als het om een noodoproep naar de 112 gaat. Die 106 euro en 163 euro zijn slechts gemiddelden, want soms is de rekening een pak gepeperder, vooral bij hospitalisatie. Daar worden bij 5% van de patiënten veel hogere transferekosten opgetekend, van meer dan 630 euro tot zelfs 2.000 euro! Die grote verschillen zijn te verklaren door de afstand tussen ziekenhuizen. In landelijke regio's zijn de kosten een stuk hoger. Als een arts of verpleegkundige het transport moet begeleiden, schiet de factuur nog meer de hoogte in. Om nog te zwijgen over de supplementen voor nachttransport, het toedienen van zuurstof en/of een infuus, enz.

### Standaardtarief van 60 euro, ja maar...

Niet alleen over een ambulancerit tussen ziekenhuizen, maar ook over ander ziekenvervoer hoor je patiënten vaak klagen in de media. De ene krijgt een rekening van 600 euro gepresenteerd voor vervoer van zijn woonplaats naar het ziekenhuis, de andere betaalt 800 euro. Vanwaar dat verschil? Werd er niet gezegd dat een ambulancerit de patiënt voortaan niet meer dan 60 euro zou kosten, ongeacht de afstand? Dat is slechts gedeeltelijk zo. Sinds 1 januari 2019 betaal je voor een ambulancerit na een noodoproep naar de 112 inderdaad een forfaitair bedrag van 60 euro, en geen eurocent meer. De rest wordt door de verplichte verzekering betaald. Maar dat tarief geldt niet voor medisch vervoer met een privéambulance, dat niet via de 112 werd aangevraagd. Dat transport kost een pak meer, zelfs na aftrek van het deel dat het ziekenfonds op zich neemt.

### Hoe druk je de rekening?

Julien Marteleur van de Christelijke Mutualiteiten adviseert om contact op te nemen met je eigen regionale ziekenfondsafdeling. Elk ziekenfonds beschikt over een divers aanbod van niet-dringend ziekenvervoer voor zijn leden. "Goed om weten is dat ziekenfondsen voor niet-dringend vervoer op heel wat vrijwilligers kunnen rekenen om het traject te rijden."

Daarnaast komen ziekenfondsen ook tussen in de toekomstige kosten, die niet door de verplichte verzekering gedekt zijn. Een voorbeeld? Sommige ziekenfondsafdelingen hanteren een plafond tot 1.500 euro per kalenderjaar en per begunstigde voor leden die aan de dialyse zijn, chemotherapie krijgen of een transplantatie hebben ondergaan. Voor andere behandelingen bedraagt het plafond 1.000 euro per kalenderjaar en per begunstigde. Ook de kosten voor een ambulancerit worden terugbetaald aan 2,6 euro per kilometer. Neem dus zeker contact op met je mutualiteit.



Dank je wel!!

Eén van onze doelstellingen, het informeren van onze leden, kwam door de corona-crisis, op het voorplan.

Alhoewel de noodzakelijke informatie snel bij onze leden terechtkwam was ik niet helemaal tevreden met de lay-out van onze nieuwsbrief.

Enkele technische problemen staken de kop op! Toen dacht ik, waarom geen hulp vragen aan onze grote groep lotgenoten? Iemand moet toch de nodige kennis in huis hebben, of iemand kennen met de nodige kennis, om dit probleem op te lossen.

Ik heb daarop een hulpverzoek naar al onze contactpersonen gestuurd. De reacties waren massaal, van 'Succes, maar ik ben geen computerdeskundige' tot 'Ik ken iemand en stuur je vraag door'.

Een rudimentaire vorm van sociale media, maar het heeft wel gewerkt!!!

Zo kwam onze vraag om hulp terecht bij Mevr. Nicole Stradiot uit Zwijndrecht. Nicole, waarschijnlijk geen computerexpert, stuurde onze vraag door naar haar kleinzoon Thomas De Block. Thomas schoot onmiddellijk in zijn virtuele pen en bood ons zijn expertise aan.

Dank zij Thomas en zijn belangeloze inzet zijn we reeds een heel stuk opgeschoten in de verdere ontwikkeling van onze nieuwsbrief.

Thomas, in naam van vele lotgenoten bij de CIB-Liga en in mijn persoonlijke naam, wens ik jou van harte te bedanken voor de aangeboden hulp.

Geert Dornez  
Penningmeester



## Hoekje van de penningmeester

Naast het financieel beheer van onze lotgenotengroep, heb ik mij ook, wegens het nijpend tekort aan medewerkers, reeds enige tijd geleden, geëngageerd om ons ledenbestand bij te houden.

Velen onder jullie zullen de situatie op deze foto herkennen. Ook ik herinner mij dergelijke kasten vanuit mijn prille werkervaring.

Het spreekt voor zich dat een dergelijke werkomgeving nu niet meer kan. Deze kasten stonden opgesteld op één locatie en waren slechts consulteerbaar voor de aanwezige personen, mits zij hiervoor een toelating hadden.

Zelfs als kleine vzw, zijn onze medewerkers verspreid over gans Vlaanderen, waardoor het gebruik van dergelijke kasten niet langer relevant is.

Ook wij zijn dus verplicht naar oplossingen te zoeken. Dit hebben wij inmiddels gevonden door gebruik te maken van moderne informaticatools, die we dan ook optimaal willen benutten.

Ok, ik hoor het jullie reeds denken: enkel de zon gaat voor niets op. Inderdaad, ook deze tools kosten ons geld. Maar we zijn ervan overtuigd dat wij goede beslissingen genomen hebben. Om ons ledenbestand up-to-date te houden en door meerdere personen, indien nodig, consulteerbaar te maken hebben wij voor een online-applicatie gekozen.



Temeer omdat deze producent ons, als kleine non-profit organisatie, een reductie van 50% op hun product aanbiedt. Naast deze reductie hebben wij van hen een verklaring dat zijn voldoen aan de GDPR-wetgeving.

Naast het beheer van ons ledenbestand kunnen wij rechtstreeks uit dit bestand, volgens bepaalde criteria, elektronische correspondentie versturen naar de belanghebbenden. Deze werkwijze levert ons dan terug een belangrijke besparing op onze portkosten.

Als bestuursorgaan hebben wij beslist om nog altijd een gedrukt tijdschrift uit te geven. Doch soms is het snel kunnen verspreiden van informatie een noodzaak. Dit kunnen wij niet bereiken met een tijdschrift dat slechts vier maal per jaar verschijnt. Daarom durf ik nogmaals aan te dringen om, indien mogelijk, ons een e-mailadres te laten weten waarop wij je snel kunnen bereiken. Op het huidig ledenaantal is er nog steeds 23% van onze leden die wij niet digitaal kunnen bereiken. Spreek er over met je kinderen, burens of goede vrienden.

Maar beloofd: wij bouwen het tijdschrift niet af. Wij proberen alleen onze leden, indien nodig, sneller te bereiken.

Geert  
Jullie penningmeester en .....



## Kruiswoordraadsel

Stuur het sleutelwoord vóór 14 mei 2020 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	
77		78			79	80			81	82			83	84	
85					86				87				88		
89			90	91						92		93			94
			95				96		97		98	99		100	
101					102						103	104			
				105						106					
107	108		109				110		111			112	113		114
115					116	117			118	119		120		121	
			122				123					124			
125		126			127	128			129		130		131	132	133
134				135			136	137				138			
				139			140			141					
142			143			144	145		146			147	148		
		149			150		151				152				
153							154				155				

Winnaars editie 86

1. Bogaert Christine
2. De Gols Marie-José
3. De Beer Sylvie

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

2	36	27	62	129	80	17	99	64	74

5	66	78

59	98	24	146	97	73

**HORIZONTAAL**

1 deel van een schoen  
 6 wagen  
 9 export  
 15 korte tijd  
 16 gang van een paard  
 18 in zee uitlopend gebergte  
 19 graveren  
 20 zeemlap  
 22 onnavolgbaar  
 23 schietschijf  
 24 lang stuk  
 25 kletsend geluid  
 28 buitenschoolse opvang  
 30 rijwiel  
 33 ontvangzaal  
 34 wedinrichting  
 36 tekort  
 39 schoon  
 40 half vloeibaar voedsel  
 41 vieze lucht  
 42 Griekse ongelukgodin  
 43 eerste hulp bij ongelukken  
 45 hoeveelheid  
 47 verharde huid  
 49 bureau  
 52 trottoir  
 54 toer  
 56 drieregelig Japans gedicht  
 57 niet lenig  
 59 frisdrank  
 60 padvindster  
 62 druiloor  
 65 babbelaar  
 67 sappig  
 69 nimmer  
 70 handeltje  
 71 uiting van aarzeling  
 73 slotwoord van gebeden  
 75 Chinees zeilschip  
 76 technische hogeschool  
 77 werktuig  
 79 titel  
 81 slaginstrument  
 83 kledingstuk  
 85 communicatiemiddel  
 86 deel van een kachel  
 87 grafsteen  
 88 eerbied bewijzen  
 89 bijvoorbeeld (Latijnse afk.)  
 90 Vlaamse uitroep van verbazing  
 92 yoga-beoefenaar  
 94 editie  
 95 neusvocht  
 96 gezelschapsspel  
 99 mep  
 101 deel van de rug  
 102 het ego strelend  
 104 overdekte schaatsbaan  
 105 manuscript

106 deel van een zeilboot  
 107 bevoorrechte groep  
 110 motorrijtuigenbelasting  
 112 licht bruinrood  
 115 vertrekpunt op vliegveld  
 116 populair  
 118 omlijsting  
 121 computerdeskundige  
 122 Radio Filharmonisch Orkest  
 123 kerstlied (Engels)  
 124 biologisch afbreekbaar afval  
 125 ontvangstbewijs  
 127 balletrokje  
 129 erheen  
 131 grove stof  
 134 verdieping  
 136 vuil linnengoed  
 138 Oostenrijker  
 139 vlug en levendig  
 141 haast  
 142 deel van een zwembad  
 144 lekkernij  
 147 rit  
 149 koe  
 151 groente bij de rijsttafel  
 152 opsomming van keuzes  
 153 tijd dat men eieren raapt  
 154 met medewerking van  
 155 journalist

**VERTICAAL**

1 vrouwengewaad  
 2 pand zonder de grond  
 3 vrouwelijk dier  
 4 lompe  
 5 middellijn  
 6 deel van een lamp  
 7 het geheel  
 8 gard  
 10 persoonlijk voornaamwoord  
 11 bruinachtig grijs  
 12 voorzetsel  
 13 mening  
 14 lang doen duren  
 16 venijn  
 17 door middel van  
 20 speelgoedsteentjes  
 21 plaats in de Verenigde Staten  
 26 gasmengsel  
 27 onbespreekbaar onderwerp  
 28 zuivelproduct  
 29 onfatsoenlijk  
 31 plaats in Noord-Brabant  
 32 verkoophuisje  
 34 keukenkruid  
 35 toestel  
 37 in orde  
 38 aanwijzend voornaamwoord  
 43 sportteam

44 vloer  
 46 geurig zaad  
 48 zacht metaal  
 50 gebergte in Duitsland  
 51 beroep  
 53 kerkzang  
 55 inlichtingen  
 56 handwerktechniek  
 58 plezier  
 59 courant (afk.)  
 61 vlakte op zeeniveau  
 63 opstelling  
 64 slotoverwinning  
 66 verfoort  
 68 bestuurslichaam  
 70 sufferd  
 72 heg  
 74 Indonesisch gerecht  
 75 beoordelingscommissie  
 76 warme drank  
 78 later  
 80 reeds  
 82 noot  
 84 bijwoord  
 91 koosnaampje  
 93 niet origineel  
 95 snoet  
 96 opgewekt  
 97 lichaamsdeel  
 98 ongeveer  
 100 overhemd  
 102 omroep  
 103 gevierde actrice of zangeres  
 108 zitbad  
 109 naar het punt van uitgang  
 110 zegt een kat  
 111 derde plaats  
 113 halfzacht persoon  
 114 opbrengst  
 116 inzet bij een spel  
 117 procent  
 119 zoals  
 120 Monseigneur  
 125 verlosser  
 126 filmtoestel  
 128 deel van een koe  
 130 kortom  
 132 enig exemplaar  
 133 liefdesgodjes  
 135 belangrijke gebeurtenis  
 137 platenboek  
 138 drank  
 140 energie  
 141 dieren geluid  
 143 jong dier  
 145 gezinslid  
 146 onder gebruikelijk voorbehoud  
 148 gewicht  
 150 deel van een been  
 152 mij

Nieuwe campagne in de wachtkamers van huisartsen:

## **Google is geen dokter**

Patiënten googelen steeds vaker vragen over hun gezondheid, zelfs nog voor ze een arts raadplegen. Maar hoe maak je als patiënt het onderscheid tussen betrouwbare en onbetrouwbare bron informatie?

Om artsen die met dit fenomeen worden geconfronteerd te ondersteunen en patiënten bewust te maken van het probleem, lanceert Bayer vandaag in samenwerking met huisartsenvereniging Domus Medica een wachtkamercampagne voor huisartsenpraktijken. Die spoort patiënten aan behoedzaam om te springen met informatie van internet, en vooral om er met hun arts over te praten. De aanleiding van deze campagne is een oproep van artsen in een studie die in juli 2018 werd uitgevoerd bij 227 Belgische huisartsen en specialisten. Volgens dat onderzoek kan vooraf gezondheidsinformatie opzoeken voordelig zijn voor de patiënt, maar in geval van onbetrouwbare informatie kan de vertrouwensrelatie met de arts in het gedrang komen. Slecht geïnformeerd zijn schaadt het vertrouwen van patiënten in artsen.

Een derde van de patiënten laat Dokter Google een diagnose stellen voor ze op spreekuur gaan. Dat aantal zal volgens artsen nog toenemen. Bovendien gaan patiënten na het spreekuur online op zoek naar een second opinion of naar informatie over de bijwerkingen van het geneesmiddel dat hun werd voorgeschreven. Als patiënten goed geïnformeerd zijn, dan kan dat de kwaliteit van het spreekuur, de diagnose en therapietrouw verhogen. Maar volgens de ondervraagde artsen zijn bijna 6 op de 10 patiënten (58 %) die op consultatie komen slecht geïnformeerd. 60 % van de specialisten en 70 % van de huisartsen vinden slecht geïnformeerd zijn nadelig voor de vertrouwensrelatie met de patiënt en voor de behandeling. Bijna 7 op de 10 artsen (67 %) vinden beschikbare online informatie onbetrouwbaar, met name op blogs en forums. 90 % van hen meent dat patiënten betrouwbare informatie moeilijk kunnen onderscheiden van onbetrouwbare.



## **Waar kunnen patiënten betrouwbare informatie vinden?**

Volgens 81 % van de artsen moet de Orde der Artsen of de overheid betrouwbare informatiebronnen promoten. Zo zijn de meeste websites van patiëntenverenigingen, medische of paramedische beroepsverenigingen, de farmaceutische industrie of de federale en regionale volksgezondheidsdiensten betrouwbaar, zoals de onafhankelijke website 'Gezondheid en Wetenschap': [www.gezondheidenwetenschap.be](http://www.gezondheidenwetenschap.be). Toch krijgt de patiënt die sites niet altijd te zien bij het googelen.

Bron: Mediquality, 15/04/2019

*“Er is online zeer goede, bruikbare en betrouwbare informatie beschikbaar die patiënten kan geruststellen of juist bewust maken van een probleem. Maar die informatie wordt soms overstemd door minder objectieve bronnen, die een gevaar kunnen vormen. Bij Bayer hebben we er een prioriteit van gemaakt om digitale en neutrale informatietools voor patiënten te ontwikkelen die de boodschap van de arts kunnen versterken of aanvullen met praktische elementen die de arts vanwege tijdsgebrek niet altijd kan bespreken tijdens de consultatie.”*

Werner De Prins, Pharmaceuticals Country Division Head van Bayer

*“Er is niets mis met medische informatie googelen, zo lang die maar correct en begrijpelijk is. Als wetenschappelijke vereniging drukken we op het belang van betrouwbare bronnen. Zo is “gezondheid en wetenschap” ([www.gezondhedenwetenschap.be](http://www.gezondhedenwetenschap.be)) een onafhankelijke website die patiënten wetenschappelijk onderbouwde informatie in mensentaal verstrekt. Maar hoe betrouwbaar je online-informatie ook is, je mag je nooit alleen dáárop baseren als je beslissingen neemt die je gezondheid aangaan. De huisarts is en blijft het beste klankbord, en kan dan weer terecht op onze website [www.domusmedica.be](http://www.domusmedica.be) voor betrouwbare, wetenschappelijke informatie.”*

Christophe Dekoninck, algemeen directeur, Domus Medica.



Driemaandelijks tijdschrift van de Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB-Liga) vzw  
**Nummer 87 \* april 2020 Jaargang 39**

Afgiftekantoor:  
Waggelwaterstraat 8, 8200 Brugge

**Werkten mee aan dit nummer:**

Bijnens D., Dornez G., Hennes I., Walravens M., Lefebure C., Kunnen I.

**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.



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