



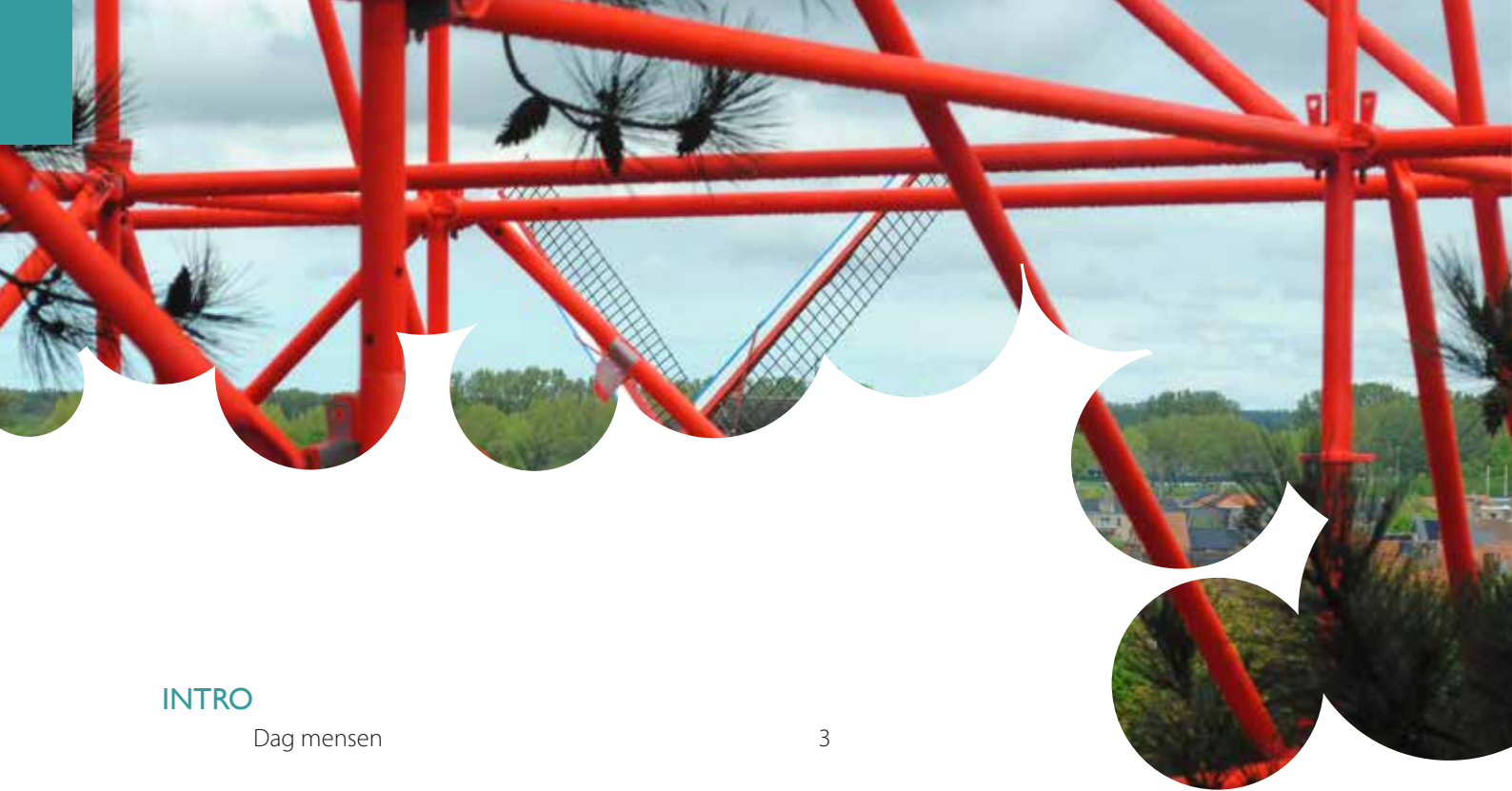
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Bindweefsel

Driemaandelijks tijdschrift van de CIB-Liga vzw
N° 91 - juni 2021 P209986



Chronische
Inflammatoire
Bindweefselziekten
vzw



INTRO

Dag mensen	3
------------	---

MEDISCH VERSLAG

Combinatie van twee reumamedicijnen nieuwe behandeling voor Sjögren	4
Dokter, welke vorm van reuma heb ik nu eigenlijk?	6
Leren omgaan met vermoeidheid na een ziekte	9
Uittreksels uit: Richtlijnen voor de zorg van patiënten met systemische sclerose	12

ALGEMEEN NIEUWS

Fesca verslag	23
Een aanrader!	24
ReumaNet	25
Kort verslag Lupus Europe convention digitaal	27
Patiëntenparticipatie	30

LIGA NIEUWS

2 ^{de} Walk for Scleroderma	32
Stop met zeuren!	34
For Hope	35
Jaarverslag 2020, wat hebben we zoal in een coronajaar gedaan?	37

COLOFON & INFORMATIE

38

Kom binnen in een oase van groen en rust in de binnenstad. Rond een grote alleenstaande boom weeft een kille, ijzeren stelling zich als een tropische slingerplant naar boven. Zoals een lian zich rond een boom wurgt, wordt ook hier de spanning tussen mens en natuur voelbaar. Het industrieel steigerwerk laat bezoekers toe stam en kruin op een geheel andere manier te ervaren. En een wandeling tot bovenin te maken. Wie de klim voltooit, wordt beloond met een andere kijk op de stad, de boom en misschien wel zichzelf.

Bij de cover: Strangler. Door Hector Zamora, Gezellehuis Rolweg 87, Brugge
(Tuin Gezellehuis is open van dinsdag tot zondag van 09:30 tot 22:00 uur.

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



Dag mensen,

Corona heeft de werkwereld veranderd. Ik zit nu, terwijl ik dit schrijf, thuis na een virtueel congres. Ik zie van achter de laptop koolmezen duikvluchten nemen naar de mezenbollen, jonkies krijgen vlieglessen, ze hebben het druk. Dat is een voordeel. Verder vind ik niet veel aan een virtueel congres. Je hebt geen interactie met de zaal, je voelt geen sfeer, het is maar droog. Geef mij maar gewone menselijke contacten. Nieuwsgierigheid naar medemensen, een gevangen blik met gedeelde pret...

Binnen een paar dagen begint het EULAR congres. Het is de eerste keer dat ik dit zal volgen, mede dankzij de virtuele vorm. Ik zal jullie later laten weten wat ik allemaal gehoord heb. Er zullen nieuwe aanbevelingen 2021 zijn. Men zal gevoerde onderzoeken becommentariëren. Covid-19 en reumatische aandoeningen zullen aandacht krijgen. Het belooft weer interessant te zijn.

Binnenkort verwachten we terug naar het leven vóór corona te kunnen gaan, na de zomer zou iedereen zijn vaccinatie moeten gehad hebben. Het opent perspectief. Ik verwacht dat we met zijn allen de terrassen gaan bezoeken. Opgelucht. Het is voorbij.

Hierbij wil ik ook nog een warme oproep doen om het project van Anja Römling te steunen. Ze richt in haar gemeente op 4 juli een wandeling (zie verder in dit blad) in om geld bijeen te krijgen voor wetenschappelijk onderzoek naar scleroderma/systemsclerose. Onze liga gaat daar aanwezig zijn, zowel om te wandelen als om info te bieden en een handje toe te steken. We hopen jullie daar talrijk te zien.

Hopelijk tot binnenkort!

Ingrid

Combinatie van twee reumamedicijnen nieuwe behandeling voor Sjögren

Een combinatie van 2 bestaande reumamedicijnen lijkt goed te werken als nieuwe behandeling voor mensen met het syndroom van Sjögren. Dit blijkt uit onderzoek van het UMC Utrecht (Nederland). Het gaat om medicijnen leflunomide en hydroxychloroquine. Bij deelnemers aan het onderzoek die deze combinatie van medicijnen kregen, verminderden de klachten met 40 procent.

Ongeveer een half procent van de Nederlanders heeft het syndroom van Sjögren. Bij deze vorm van ontstekingsreuma raken vooral traan- en speekselklieren ontstoken en beschadigd. Dit zorgt voor ernstig droge ogen, een droge mond en moeite met slikken. Mensen met Sjögren kunnen ook klachten krijgen door ontstekingen van bijvoorbeeld de huid, de longen of de nieren.

Verschillende afweercellen

Er zijn maar weinig behandelingen voor het syndroom van Sjögren. Dit heeft er mee te maken dat verschillende typen afweercellen betrokken zijn bij de mechanismen die deze chronische aandoening veroorzaken. Eerder onderzoek was gericht op reumaremmers die slechts op één type afweercel zijn gericht met over het algemeen teleurstellende resultaten

Twee medicijnen

Onderzoeker Eefje van der Heijden van UMC Utrecht (Nederland) onderzocht of een combinatie van 2 bestaande reumamedicijnen, leflunomide en hydroxychloroquine werkt bij mensen met het syndroom van Sjögren. De twee middelen samen richten zich op meerdere typen afweercellen. In haar promotieonderzoek werden mensen met Sjögren behandeld met deze medicijnen. De combinatie was veilig voor patiënten en bleek te werken.





Klachten 40 procent verminderd

Uit het onderzoek komt namelijk dat na 24 weken de klachten van de patiënten met ongeveer 40 procent waren verminderd. Patiënten die meededen aan het onderzoek kregen geen ernstige bijwerkingen. Dr. Eefje van der Heijden wil de nieuwe behandeling graag onderzoeken op meer patiënten. 'Wij hebben dit onderzocht bij een kleine groep van mensen met Sjögren, ongeveer 30 patiënten. Maar de resultaten zijn zo goed dat de combinatie van medicijnen zeker bij grotere groepen patiënten uitgezocht moet worden', concludeert zij in haar proefschrift.

Bron: UMC Utrecht
ReumaNederland

Dokter, welke vorm van reuma heb ik nu eigenlijk?

Als er een nieuwe doktersstagiair op de afdeling komt, begin ik de toekomstige collega te begroeten met de mededeling : je hebt in de cursus geleerd welke reumatologische ziektebeelden bestaan, maar reumatologie, dat is vele tinten grijs...

Op die manier probeer ik de jonge collega duidelijk te maken dat de reumatologische ziektebeelden die we in de praktijk zien vaak afwijken van wat er in de boekjes staat, en wil ik vooral de nadruk leggen op het feit dat er veel ziektebeelden met elkaar overlappen.

Dergelijke overlappende ziektebeelden komen meer voor in de reumatologie dan in andere disciplines en hiervoor hebben we een aantal verklaringen.

De oorzaak van de meeste reumatologische aandoeningen is nog altijd niet gekend

De belangrijkste verklaring is dat we voor veel reumatologische aandoeningen nog altijd niet weten hoe deze veroorzaakt worden. Het is niet zo dat er 1 virus of bacterie de ziekte veroorzaakt. Neen, de meeste reumatologische aandoeningen worden veroorzaakt door een combinatie van genetische en omgevingsfactoren (welke nog vaak ook onbekend zijn), waardoor het immuunsysteem op een of andere manier ontregeld wordt en het ziektebeeld ontstaat.

Als een bepaald ziektebeeld A veroorzaakt wordt door risicofactoren A, en een ziektebeeld B door risicofactoren B, dan kan je je inbeelden dat iemand die een beetje risicofactoren A en een beetje risicofactoren B heeft een ziektebeeld ontwikkelt dat een beetje gelijk op A en een beetje lijkt op B...

TABEL 3. Classificatiecriteria van het American College of Rheumatology voor systemische lupus erythematoses (SLE)**

criterium	definitie
vliedervormige huidafwijking	erythemateuze huidafwijking, vlak of verheven, over beide wangen met de neiging de nasolabiale plooiën te sparen
discoïde huidafwijking	erythemateuze, verheven huidafwijkingen
zonlichtovergevoeligheid	huidafwijkingen ten gevolge van hevige reactie op zonlicht, anamnestic of geobserveerd door een arts
orale ulcera	orale of nasofaryngeale ulcera, meestal pijnloos, geobserveerd door een arts
artritis	niet-erosieve artritis van ≥ 2 perifere gewrichten, gekenmerkt door pijnlijkheid of zwelling
serositis	pleuritis (anamnestic of geobjectiveerd door arts of thoraxfoto), of pericarditis (gedocumenteerd door ecg), pericardwrijving of pericardeffusie
nierafwijkingen	persisterende proteïnurie $> 0,5$ g/24 h of $> 3+$ (indien geen 24-uursurine beschikbaar is), of celcilinders in het urinesediment
neurologische afwijkingen	epileptische aanvallen of psychosen (beide: in afwezigheid van een mogelijke medicamenteuze of metabole oorzaak)
hematologische afwijkingen	hemolytische anemie met reticulocytose, of leukopenie $< 4,0 \times 10^9/l$ bij ≥ 2 gelegenheden, of lymfopenie $< 1,5 \times 10^9/l$ bij ≥ 2 gelegenheden, of trombocytopenie $< 100 \times 10^9/l$ in afwezigheid van medicamenteuze oorzaken
immunologische afwijkingen	positieve lupus-erythematosusceltest, of antistoffen gericht tegen DNA, of antistoffen gericht tegen Smith-antigeen, of fout-positieve luesserologische uitslag gedurende ≥ 6 maanden en bevestigd door een <i>Treponema pallidum</i> -immobilisatietest of een <i>Treponema</i> -antistofabsorptietest
antinucleaire antistoffen	een positieve test voor antinucleaire antistoffen in afwezigheid van medicatie die deze autoantistoffen kunnen induceren

*De ACR-criteria zijn niet ontwikkeld om een diagnose te stellen bij individuele patiënten, maar bedoeld voor classificatie in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Er moeten 4 criteria aanwezig zijn voor het stellen van de diagnose 'SLE'.

Tabel : de 1997 classificatiecriteria voor lupus.

TABLE 2
2019 EULAR/ACR SLE classification criteria

Patients must have antinuclear antibodies positive ≥1/80
SLE diagnosis is possible if a patient has 10 or more points

Clinical domains	Points	Immunological domains	Points
Constitutional	2	Complement proteins domain	
Fever	3	Low C3 or C4	3
Cutaneous		Low C3 and C4	4
Non-scarring alopecia	2	Antiphospholipid antibodies domain	
Oral ulcers	2	Anti-Cardiolipin or anti-β2-GPI or lupus anticoagulant	2
Subacute cutaneous or discoid lupus	4	Highly specific antibodies domain	
Acute cutaneous lupus	6	Anti-Sm or Anti-dsDNA	6
Arthritis domain	6		
Synovitis in at least two joints or tenderness in at least two joints, and at least 30 minutes of morning stiffness			
Neurologic domain			
Delirium	2		
Psychosis	3		
Seizure	5		
Serositis domain			
Pleural or pericardial effusion	5		
Acute pericarditis	6		
Haematologic domain			
Leukopenia	3		
Autoimmune haemolysis or thrombocytopenia	4		
Renal domain			
Proteinuria ≥0.5g/day	4		
Class III/IV nephritis	8		
Class III/IV nephritis	10		

Classificatiecriteria onder- of overschatten

Tot de jaren 70 maakte men weinig of geen onderscheid tussen de verschillende vormen van reuma. Alles wat pijn deed was reuma...

Als we echter wetenschappelijk onderzoek willen doen moeten we heel goed weten wat we onderzoeken. Daarom willen we dat het ziektebeeld tussen de patiënten in onze onderzoeksgroep niet te veel verschilt. Zo werden classificatiecriteria opgesteld. Dit wil zeggen dat een minimum aantal criteria moeten voldaan zijn vooraleer het ziektebeeld een etiketje kan krijgen.

Tabel : de 1997 classificatiecriteria voor lupus.

Ter illustratie ziet u de 1997 classificatiecriteria voor systeemlupus. Om een ziektebeeld als lupus te klasseren moesten minstens 4 criteria voldaan zijn. Als slechts 3 criteria voldaan waren kon het ziektebeeld niet als lupus geklasseerd worden. Omdat het frequent voorkwam dat bepaalde ziektebeelden door de arts toch als lupus werden gezien, werden deze criteria herzien in 2019. Met deze criteria is het iets makkelijker om een ziektebeeld als lupus te klasseren.

Echter, door het versoepelen van de classificatiecriteria komt het nu vaker voor dat een patiënt met bijvoorbeeld reumatoïde artritis, ook voldoet aan de classificatiecriteria van lupus.

We moeten opmerken dat de arts de classificatiecriteria niet hoeft te gebruiken om een diagnose te stellen. In de praktijk zien we echter dat dit wel gebeurt en dat ziektebeelden die niet voldoen aan de classificatiecriteria daarom vaak geen diagnose krijgen.

Primaire of secundaire Sjögren en antifosfolipidensyndroom

Bepaalde systeemaandoeningen zoals de ziekte van Sjögren en het antifosfolipidensyndroom kunnen als aparte ziekte voorkomen, maar kunnen ook gezien worden in combinatie met een andere systeem-aandoening zoals lupus.

Zo kan het ook gebeuren dat een lupuspatiënt nadien ook symptomen van de ziekte van Sjögren ontwikkelt. Maar wat doen we dan met een patiënt die eerst symptomen van Sjögren ontwikkelt en pas daarna symptomen van lupus?

Tijd, leeftijd, etnische origine en geslacht.

Binnen 1 patiënt kan een ziektebeeld evolueren over de tijd. Hierdoor kan het gebeuren dat we als arts onze diagnose moeten "herzien".

Tijd en leeftijd staan natuurlijk onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zo kan de menopauze een aanzienlijke invloed hebben op het ontstaan of de evolutie van een ziektebeeld.

Zo zien we bij blanke vrouwen vaak Sjögren pas ontstaan na de menopauze, terwijl bij zwarten de ziekte van Sjögren vaak op jongere leeftijd kan ontstaan waarbij het dan vaak ook ernstiger kan evolueren.

Systeemsclerose kan bij mannen soms ook ernstiger evolueren als dit gelinkt is aan bepaalde beroepsmatige blootstellingen.

Auto-antistoffen

Auto-antistoffen vormen de hoeksteen in de diagnose van systeemaandoeningen, maar zijn tegelijk ook de gevaarlijkste valkuil.

De meeste systeemaandoeningen zijn geassocieerd met de zogenaamde anti-nucleaire factor (= ANF of ANA). Het bepalen van deze antistoffen is zeer complex en gebeurt in verschillende stappen.

Een positieve test op de tussenstappen wijst enkel op de mogelijke aanwezigheid van deze antistoffen.



Dr. Vander Cruyssen - Reumatoloog

Het is pas wanneer in de laatste stap de antistof duidelijk wordt aangetoond dat we zeker zijn dat de antistof aanwezig is. Een positieve ANA/ANF heeft dus meestal pas een betekenis als een specifieke auto-antistof aangetoond wordt zoals anti-DNA, anti-SSA, anti-Scl-70, anti-RNP,

Anti-DNA, anti-SSA, anti-Scl-70, anti-RNP,... zijn dus allemaal anti-nucleaire factoren die gericht zijn tegen verschillende deeltjes van de celkern.

Deze auto-antistoffen worden geassocieerd met specifieke ziektebeelden.

Zo zullen anti-DNA antistoffen geassocieerd zijn met lupus, anti-SSA met ziekte Sjögren, anti-Scl-70 met systemische sclerose, anti-RNP met mixed connective tissue disease....

Het lastige is dat niet alle patiënten deze antistoffen hebben, of omgekeerd, wel antistoffen hebben, maar een ander ziektebeeld hebben. Met andere woorden, dat de gevonden antistof niet "matcht" met het klinisch ziektebeeld.

Besluit

Er zijn dus heel veel oorzaken waarom een arts niet altijd een duidelijke diagnose kan stellen. Dan wordt vaak het etiket "ongedifferentieerde artritis" of "ongedifferentieerde systeemziekte" (UCTD = undifferentiated connective tissue disease) gesteld.

Dit is lastig omdat er in dat geval weinig gegevens zijn over de prognose en beste behandeling van de aandoening. Desalniettemin kan vaak toch een correcte behandeling worden ingesteld, omdat bepaalde behandelingen werken voor meerdere aandoeningen. Door de ervaring die uw reumatoloog heeft met de verschillende aandoeningen zal hij/zij u ook het best kunnen helpen wanneer het ziektebeeld niet zo duidelijk is.

Met dank aan Dr. Vander Cruyssen



Leren omgaan met vermoeidheid na een ziekte

Julie Luong, en Plus Magazine april 2021

Futloos, op je tandvlees, uitgeput: vermoeidheid is een veelvoorkomende klacht na een ernstige ziekte of bij een chronische aandoening. Er anders tegenaan kijken helpt je ermee te leven.

Het coronavirus heeft het nog maar eens aangetoond: op een acute infectie volgt vaak vermoeidheid, die dagen, weken, zelfs maanden kan aanhouden. "Die vermoeidheidsklachten zijn absoluut niet nieuw: veel patiënten blijven met vermoeidheid kampen na klierkoorts, een besmetting met het cytomegalovirus (een herpesvirus), de ziekte van Lyme na een tekenbeet, malaria...!", zegt professor dr. Michel Moutschen (internist en specialist infectieziekten, universitair ziekenhuis Luik).

Een aaneenschakeling van processen verklaart die vermoeidheid. De infectie lokt een ontstekingsreactie uit. Je lichaam gaat dan interferon, een soort kleine eiwitten, aanmaken. Die spelen een belangrijke boodschappersrol binnen je immuunsysteem, dat de

verdediging van je lichaam gaat organiseren. Maar dat proces stimuleert wel een chemisch reactie die je voorraad serotonine, een neurotransmitter die je vermoeidheid en je stemming helpt te regelen, doet slinken. "Dat effect kan zich nog drie tot vier weken na je ziekte laten voelen, maar het vormt geen verklaring voor vermoeidheid die nóg langer aanhoudt", verduidelijkt professor Michel Moutschen.

Blijvende vermoeidheid na een ziekte is voor de patiënt en de arts een bron van frustratie.

Sommige virussen, zoals Covid-19, zijn in staat om in je centrale zenuwstelsel te infiltreren. Dat kan mee verklaren waarom patiënten die een infectie met zo'n virus hebben doorgemaakt, vermoeid blijven. "Door een acute infectie met een dergelijk virus kan de verbinding tussen bepaalde zenuwcellen wijzigen. Er kunnen zich dan meer uitgesproken functiestoornissen voordoen, die bovendien langer aanhouden", legt de specialist uit. Bij sommige ziekten, zoals bij hiv, gebeurt het ook dat het virus zich blijft repliceren. In dat geval veroorzaken de herhaalde ontstekingsreacties ernstige vermoeidheid.

Vermoeidheid en depressie

Ondanks deze mogelijke verklaringen, valt doorgaans moeilijk te achterhalen wat precies de oorzaak is van vermoeidheid, vooral als die blijft aanhouden. "Of iemand zich moe en ongelukkig voelt, is zeker ook een kwestie van chemie. We weten dat, omdat bepaalde geneesmiddelen vermoeidheid en depressie kunnen verhelpen. Maar een precies beeld van wat er bij neurotransmitters gebeurt ontbreekt, omdat we ze niet kunnen achterhalen met een bloedanalyse. Meestal blijft het dus bij veronderstellingen", verduidelijkt professor Michel Moutschen, die erkent dat blijvende vermoeidheid niet alleen voor de patiënt maar ook voor de arts een bron van frustratie is.

Bij aanhoudende vermoeidheid zonder aanwijsbare oorzaak - zoals een ernstige ziekte, slaapapneu of een andere slaapstoornis - lijkt ook de psychologische of, beter gezegd, de existentiële component een grote rol te spelen. Historicus Georges Vigarello oppert in zijn recent verschenen boek over de geschiedenis van vermoeidheid, dat het wellicht een zekere uiting van onbehagen is van mensen die slecht in hun vel zitten.

"Vermoeidheid kan een symptoom zijn van depressie, maar kan ook een depressie uitlokken: in dat geval spreken we van een uitputtingsdepressie", zegt Irène Salamun (psychologe, pijncentrum, universitair ziekenhuis Luik). "We zien zoets vaak bij mensen die na een ongeval of ziekte niet kunnen aanvaarden dat ze minder kunnen dan vroeger. Ze komen dan in een rollercoaster terecht met periodes van afwisselend hyperactiviteit en lusteloosheid, wat tot frustratie en een negatief zelfbeeld leidt." Uit onderzoek is trouwens gebleken dat mensen met een bepaald psychologisch profiel, na een infectie vatbaarder zijn voor vermoeidheid die maar niet wil wijken. "Anders dan vaak gedacht, gaat het doorgaans om uiterst actieve, erg ambitieuze, perfectionistische en zeer sportieve mensen, die plots totaal anders moeten zien te functioneren, omdat de omstandigheden hen dwingen om gas terug te nemen", licht professor Michel Moutschen toe.

Net als fysieke pijn lijkt vermoeidheid een maatschappelijk aanvaarde manier om uit te drukken dat het niet goed gaat. Klagen dat je moe bent, is een pak makkelijker dan toegeven dat je down bent, geen uitweg meer ziet of met onverwerkte problemen zit. "Net als buikpijn of rugpijn kan vermoeidheid een lichamelijk teken zijn van een psychische klacht. Eigenlijk een uiting van de druk en het gevoel van onmacht waar mensen mee worstelen omdat er zoveel op hen afkomt", geeft professor Michel Moutschen mee.

Je grenzen aanvaarden

Of je nu een infectie hebt doorgemaakt, dan wel moet leren leven met een chronische ziekte, het is belangrijk om je gevoelens - ongerustheid, woede over de ziekte...- onder woorden te brengen, eventueel bij een psycholoog. Daarnaast moet je je levensstijl aanpassen. Indien nodig kan je je laten bijstaan door het team van een pijncentrum of een revalidatiecentrum, bijvoorbeeld bij een hartaandoening of COPD (chronisch obstructieve longziekte). Erover praten en anders gaan leven zijn al twee grote stappen om beter met vermoeidheid te leren omgaan.

"Een chronische ziekte is maar op één ding uit: de spil worden van je leven", waarschuwt Irène Salamun. "Een aandoening als COPD, diabetes of fibromyalgie, kan je niet uit je leven bannen. Maar je kan wel beslissen hoeveel plaats ze mag innemen. Door zelf weer de teugels in handen te nemen, het bewust kalmer aan te doen en voor jezelf nieuwe en realistische doelen te stellen, zullen de vermoeidheidsklachten vanzelf afnemen. Het is echt een kwestie van ingesteldheid!"

Bij erg actieve mensen uit de onmacht, omdat ze gas moeten terugnemen, zich vaak in vermoeidheid.

Je hoeft dus zeker niet met alles te stoppen, want dan bestaat het risico dat je helemaal uit vorm raakt, waardoor je aandoening nog verergert. Maar het is evenmin verstandig om absoluut te willen leven zoals vroeger. Je grenzen aanvaarden, dat is het geheim.



Francine (68): "Ik kon niet meer doen wat ik wilde"

Ik was al tien jaar bijzonder actief in een wandelclub toen ik een heupoperatie moest ondergaan. Daardoor moest ik verstek laten gaan voor de wekelijkse wandelingen. Dat kwam hard aan. Hoe meer tijd er verstreek, hoe futlozer ik werd. Ik vond mezelf traag en apathisch. Ik herkende mezelf niet meer! Ik kwam altijd bij dezelfde vaststelling uit: sinds mijn operatie is niets nog hetzelfde. Geleidelijk aan kwam ik echter tot het inzicht dat mijn vermoeidheid te maken had met het feit dat ik niet meer kon doen wat ik graag deed en dat ik daar neerslachtig van werd. Omdat ik niet nog dieper wilde wegzakken, ging ik op zoek naar een alternatief. Ik heb mijn buurvrouw voorgesteld om elke zondag een wandeling te maken in de buurt. In het begin was ik een beetje gefrustreerd: 2,5 km in plaats van 15 km vond ik bijna bespottelijk! Maar beetje bij beetje ontdekten we heel mooie plekjes en ben ik closer geworden met die buurvrouw. We hebben er nog een andere vriendin bijgehaald en nu kijk ik echt uit naar het weekend. Ik voel me opnieuw kwiek en ik werk weer aan mijn conditie, zij het op mijn niveau.

"Leven met een onaangenaam symptoom vreet energie. Het vergt aanpassing. En jezelf aanpassen veroorzaakt stress, waarbij je voortdurend je reserves aanspreekt en je batterij nooit meer helemaal oplaadt. Je bent als een gsm die niet de tijd krijgt om op te laden en na een halfuur alweer platvalt."

Zelfs patiënten met kanker - een van de ziekten die de meeste vermoeidheid veroorzaakt - krijgen momenteel het advies om het werk te hervatten zodra het kan, weliswaar met aanpassingen (bv. halftijds). "Een ziekte overvalt je en confronteert je met je eigen eindigheid", aldus nog Irène Salamun. Ondanks de problemen waarmee ziekten gepaard gaan, hebben ze niet zelden het voordeel dat je terug focust op wat écht van tel is. "In veel gevallen merken we dat een ziekte voor je lichaam een manier is om stop te zeggen en je te dwingen de wijzigingen in je leven door te voeren die echt noodzakelijk zijn."

Uittreksels uit **Richtlijnen voor de zorg van patiënten** **met systemische sclerose**

AUTEURS:

Amber Vanhaecke^{1,2}, Katleen Polfliet³, Lise Heeman^{1,2} en Vanessa Smith^{1,2,4} en het Vlaams Netwerk voor Zeldzame Bindweefsel en Musculoskeletale Ziekten

AFFILIATIES:

1. Departement Inwendige Geneeskunde, Universiteit Gent, Gent, België.
2. Departement Reumatologie, Universitair Ziekenhuis Gent, Gent, België.
3. Sclero'ken vzw, Sinaai, België.
4. Departement voor Moleculaire Immunologie en Inflammatie, VIB IRC, Gent, België.

CORRESPONDENTIE:

Vanessa Smith, Departement Reumatologie, Universitair Ziekenhuis Gent, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent, e-mail: vanessa.smith@ugent.be, 09 332 89 93

DANKWOORD:

Een speciaal woord van dank gaat uit naar Ann Van den Broecke en Bjorn Vanhaeren voor hun zeer gewaardeerde hulp bij het kritisch nalezen van de tekst.

We willen Melissa De Decker bedanken voor haar voortdurende toewijding in de dagelijkse coördinatie van de multidisciplinaire zorg in onze Gentse Universitaire Scleroderma Unit.

Verder willen we onze collega's van de 1e, 2de en 3e Lijn bedanken voor hun doorverwijzingen en de steeds aangename samenwerking.

Tot slot, en vooral, danken wij onze patiënten voor hun onvoorwaardelijk vertrouwen.

Deze tekst is een vrije vertaling van de door ERN ReCONNET opgestemde Engelstalige tekst in Iekentaal.

“Sclerodermie” is een zeldzame aandoening van het bindweefsel waarbij het afweersysteem de weefsels (bv. organen) van het eigen lichaam aanvalt (= auto-immuniteit). Hierop reageert het lichaam met een over-

productie van collageenvezels waardoor de aangetaste weefsels dikker worden. Sclerodermie kan grotendeels ingedeeld worden in gelokaliseerde sclerodermie (ook gekend als morphea) waarbij voornamelijk de huid plekvormig aangetast wordt, en systemische sclerose waarbij het hele lichaam aangetast kan zijn: de huid en de bloedvaten, maar ook inwendige organen zoals het hart, de longen, de nieren en het spijsverteringsstelsel. De zorg voor patiënten met systemische sclerose is ingewikkeld en vereist een hooggespecialiseerde aanpak door verschillende disciplines, afhankelijk van de verschillende symptomen van deze zeldzame en complexe aandoening.

Systemische sclerose (SSc), een zeldzame bindweefsel-aandoening, is één van de zeldzame aandoeningen die wordt onderzocht door ERN ReCONNET (*Het Europees Referentie Netwerk (ERN) voor Zeldzame en Complexe Bindweefsel- en Musculoskeletale Aandoeningen (ReCONNET) is een Europees netwerk van hooggespecialiseerde Europese artsen uit verschillende disciplines, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers*). SSc wordt gekenmerkt door auto-immuniteit, fibrose en afwijkingen in de kleinste bloedvaten. Auto-immuniteit is een fenomeen waarbij het afweersysteem lichaamseigen weefsels aanvalt. Bij SSc wordt het bindweefsel aangevallen wat overproductie van bindweefsel veroorzaakt. Bindweefsel is een gespecialiseerd netwerk van collageenvezels dat ons lichaam samenhoudt. De overproductie van bindweefsel resulteert in dikker en stroever weefsel, dit heet fibrose. Fibrose kan voorkomen in elk onderdeel van het lichaam dat bindweefsel bevat: in de huid en interne organen zoals het hart, de longen, de nieren en het spijsverteringsstelsel, maar ook in de bloedvaten. Een andere typisch kenmerk van SSc zijn afwijkingen in de fijnste bloedvaatjes van ons lichaam, de haarvaatjes (alle haarvaatjes samen vormen de “microcirculatie”). Dit uit zich in de aanwezigheid van het Raynaudfenomeen (RF) in de vingers, tenen,

neus of oren. RF ontstaat wanneer bloedvaten spastisch samentrekken en waardoor episodes van verminderde bloeddorstrooming voorkomen. Dit kunnen we zien als een wit-blauw-rood verkleuring van de betrokken lichaamsdelen. Vaak wordt dit uitgelokt door blootstelling aan temperatuurschommelingen (koude/warmte) of emotionele gebeurtenissen.



zie Figuur 1 Raynaudfenomeen

Figuur eigendom van Prof. Smith

Het fenomeen van Raynaud is een verkleuring (wit-blauw-rood) van vingers en/of tenen wanneer een persoon wordt blootgesteld aan veranderingen in temperatuur (koud/warm) of emotionele gebeurtenissen. Hier is de witte fase afgebeeld.

SSc manifesteert zich in een verscheidenheid aan ingewikkelde symptomen. Deze kunnen erg variëren tussen patiënten onderling en kunnen bovendien ongerustheid creëren voor de patiënt. Symptomen kunnen de levenskwaliteit beïnvloeden en zelfs levensbedreigend zijn. Bovendien is deze aandoening een uitdaging voor artsen die niet gewend zijn te zorgen voor patiënten met SSc, omdat de aandoening complex en zeldzaam is. Dit kan leiden tot vertraging in de diagnosestelling en/of herkenning van complicaties, waardoor optimale behandeling van de patiënt in het gedrang komt. De zorg voor patiënten met SSc is ingewikkeld en vereist een hooggespecialiseerde, multidisciplinaire (= samenwerking van artsen uit verschillende specialis-

teiten) zorg die afhangt van de verschillende symptomen van deze zeldzame en complexe aandoening.

Een belangrijke stap in het proces om de zorg (diagnose, opvolging en behandeling) voor patiënten met SSc te verbeteren en om tekortkomingen te ontdekken, is de identificatie van reeds bestaande richtlijnen voor klinische praktijk. Dit zijn teksten die artsen adviseren over de juiste of meest geschikte zorg. Zij zijn gebaseerd op bewijsmateriaal uit wetenschappelijke studies en houden zorgvuldig rekening met de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties. Bovendien hebben deze richtlijnen tot doel om hoogwaardige gezondheidszorg te stroomlijnen.

In dit huidige werk presenteren we de resultaten van een van de activiteiten die door ERN ReCONNET werd uitgevoerd dankzij samenwerking tussen deskundige artsen en ePAGs (*ERN ReCONNET Patient Advocacy Group member*), namelijk een samenvatting en evaluatie van bestaande richtlijnen voor de zorg (diagnose, opvolging en behandeling) van patiënten met SSc.

Diagnose van SSc

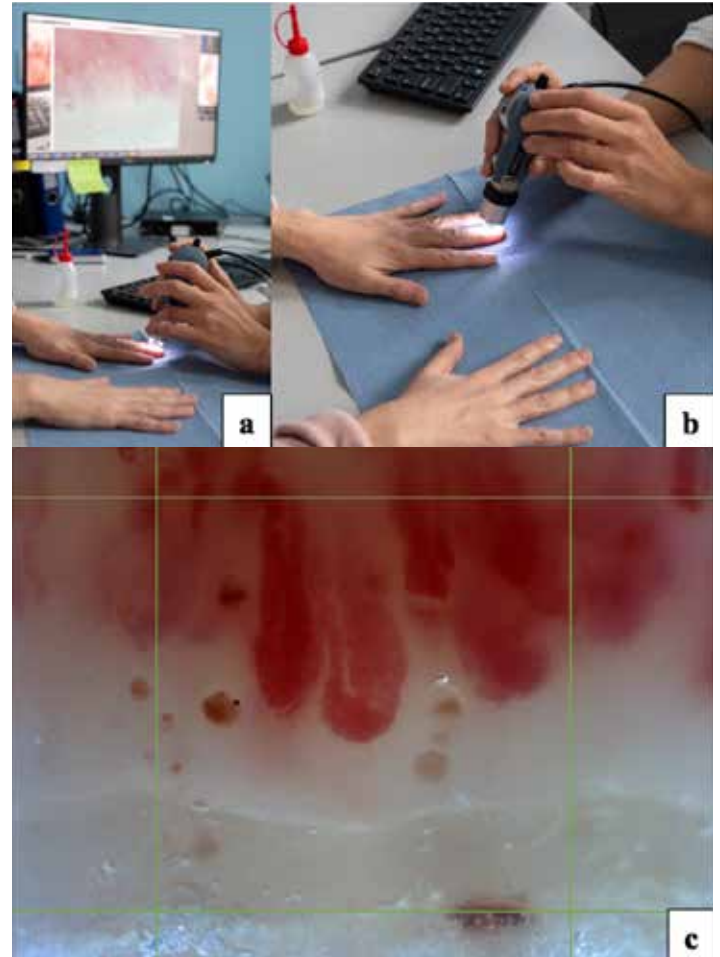
Eén richtlijn voor klinische praktijkvoering begeleidt artsen in de diagnosestelling van SSc. Deze richtlijn informeert over a) klinische uitingen en classificatiecriteria van SSc; b) procedures om de diagnose van SSc te stellen, waaronder het nagelriemonderzoek (= capillaroscopie) en de aanwezigheid van antilichamen in het bloed; c) welke organen aangetast kunnen worden en welke onderzoeken nodig zijn om dit te bevestigen; en d) mogelijke behandelingen voor elk orgaan dat aangetast kan zijn bij SSc.

Tevens kunnen bepaalde criteria, hoewel ze geen echte richtlijnen zijn, dienen als leidraad voor artsen om een zeer vroege en vroegtijdige diagnose van SSc te stellen, alsook voor de classificatie van SSc.

Betrokkenheid van de kleinste bloedvaten in SSc

Eén van de meest voorkomende uitingen van SSc zijn afwijkingen in de kleinste bloedvaten (= haarvaatjes), waarbij het Raynaudfenomeen (RF) typisch het eerste teken is (zie Figuur 1). RF is een ongewone reactie op blootstelling aan koude of op een emotioneel stressvolle situatie. Deze ongewone reactie zorgt voor samentrekking van de kleine bloedvaatjes waardoor er een verminderde bloeddoorstroming is naar de ledematen van het lichaam. Wanneer er minder bloed kan stromen naar de verst gelegen delen van het lichaam, zoals de vingertoppen, neus, oorlel, tepels en knieën, zal er tijdelijk een witte verkleuring optreden van deze gebieden. Dit wordt gevolgd door een blauw/paarse verkleuring en vervolgens, wanneer het lichaamsdeel weer opwarmt, is er een rode verkleuring.

Drie richtlijnen voor klinische praktijkvoering (waaronder één specifiek voor kinderen, zie hieronder Kinderen met het Raynaudfenomeen) richten zich op de screening en diagnose van SSc-gerelateerd RF. Beiden adviseren een grondige beoordeling van de klinische voorgeschiedenis van de patiënt middels een diepgaand vraaggesprek, lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek ter opsporing van de aanwezigheid van auto-antilichamen (waaronder SSc-specifieke antilichamen) en nagelriem capillaroscopie om tekenen te vinden die wijzen op SSc-gerelateerd RF. Een vierde richtlijn voorziet algoritmes die artsen kunnen volgen voor de (niet-) medicamenteuze behandeling van SSc-gerelateerd RF (zie behandeling).



Figuur 2 Nagelriem capillaroscopie

Figuur eigendom van Prof. Smith

Capillaroscopie is een gemakkelijke en pijnloze techniek die gebruik maakt van een microscoop om de kleinste vaten aan de nagelriemen te onderzoeken, aan een 200x vergroting. Hier wordt het capillaroscopisch onderzoek getoond in afbeelding a) en b). Afbeelding c) toont een capillaroscopisch beeld van een sclerodermapatroon, hetgeen typisch aanwezig is bij SSc patiënten.

Wonden aan de vingers (= digitale ulceraties) kunnen spontaan voorkomen op de vingers en/of tenen van patiënten met SSc. Deze soms zeer pijnlijke wonden zijn een ernstig gevolg van het fenomeen van Raynaud. Door de verminderde of slechte doorbloeding ten gevolge van RF genezen deze wonden zeer traag en zijn ze vatbaarder voor infecties. Wanneer deze wonden niet behandeld worden, kan de infectie het onderliggende bot infecteren (= osteomyelitis) of kan de betrokken huid op die plaats afsterven (= gangreen).



Figuur 3 Digitaal ulcus

Figuur eigendom van Prof. Smith

Digitale ulcera zijn wonden aan de vingers of tenen, waarbij een met het blote oog waarneembare verlies van de hoornlaag bestaat, zich uitend als een soort van "diepte". Hier is een digitaal ulcus op de vierde vinger (wijsvinger) van de rechterhand afgebeeld.



Figuur 4 Gangreen

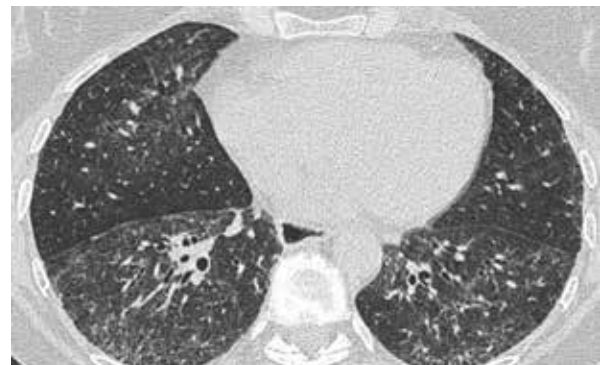
Figuur eigendom van Prof. Smith

Gangreen is een ernstige aandoening waarbij weefsel afsterft en eventueel gaat rotten, bijvoorbeeld door afsluiting van een bloedvat. Het aangedane lichaamsdeel (hier de tenen) wordt geleidelijk aan zwart en zal uiteindelijk afvallen.

In één richtlijn voor klinische praktijkvoering werden standaarddefinities voorgesteld om artsen te helpen vinger- en/of teenwonden gemakkelijk en op dezelfde manier te categoriseren als actief, onbepaald of genezen. Twee andere richtlijnen voorzien algoritmes die artsen kunnen volgen voor de (niet-) medicamenteuze behandeling van SSc-gerelateerde huidwonden en gangreen (zie behandeling).

Hart- en longproblemen bij SSc patiënten

Bij SSc-patiënten kunnen de longen ernstig aangetast zijn. Bij interstitieel longlijden (ILD) wordt het normale longweefsel geleidelijk vervangen door dikker weefsel (= fibrose). Hierdoor worden de longen stijf en kleiner, waardoor ademen moeilijker wordt.



Figuur 5 Aanwezigheid van interstitieel longlijden op HRCT

Figuur eigendom van Prof. Smith

Hoge resolutie computertomografie (HRCT) is een type röntgenonderzoek dat in vergelijking met normale röntgenstralen (gekend als "RX") een nauwkeuriger en gedetailleerder beeld geeft van het longweefsel en de luchtwegen. Hier wordt een HRCT afgebeeld waarop interstitieel longlijden te zien is.

Ten tijde van het onderzoekwerk in de elektronische medische databanken bestonden er geen echte richtlijnen voor klinische praktijkvoering die gericht waren op de zorg voor ILD bij patiënten met SSc, maar wel een artikel met adviezen voor Britse reumatologen. Zeer recent werden twee praktische klinische richtlijnen gepubliceerd over de identificatie en behandeling van deze complicatie.



Beeldbank CIB-Liga vzw

Deze stellen voor om bij alle SSc patiënten bij diagnosestelling een hoge-resolutie computertomografie (HRCT) uit te voeren om de aanwezigheid van ILD vast te stellen. Bovendien adviseren deze richtlijnen de artsen om regelmatig longfunctietesten uit te voeren, zowel als screeningsmethode als voor het opvolgen van eventuele progressie. Tot slot wordt gesteld dat de behandeling moet afhangen van de ernst (uitgebreidheid) van de longziekte, wat kan worden ingeschat via een HRCT.

Een andere complicatie is pulmonale arteriële hypertensie (PAH), de stijging van de bloeddruk in de longslagader (het grote bloedvat dat het bloed rechtstreeks van het hart naar de longen transporteert).

Er zijn drie richtlijnen voor klinische praktijkvoering gevonden over de zorg voor SSc patiënten met PAH. Twee daarvan bevelen aan een echografie van het hart (= echocardiografie) uit te voeren ten tijde van diagnose, als screeningstest bij SSc patiënten zonder symptomen, gevolgd door een jaarlijkse screening met echocardiografie, longfunctie- en bloedonderzoeken. De richtlijnen van de Europese hart- en longvereniging geven aanbevelingen over hoe en wanneer invasief onderzoek (= hartkatheterisatie) moet worden uitgevoerd om een concrete diagnose van PAH te stellen bij patiënten die lijden aan SSc. Aanvullend bestaat er een 2-staps-algoritme om patiënten met langere ziekteduur (langer dan 3 jaar, dus niet bij diagnose) en slechtere longfunctieonderzoeken te verwijzen naar hartkatheterisatie. Dit algoritme combineert bevindingen uit het lichamenlijk onderzoek, bloedonderzoek, longfunctietest en hartonderzoek.

Omdat het hart en de longen zeer nauw samenwerken, kan het zijn dat sommige problemen die voorkomen in de longen ook gevolgen hebben voor het hart. Zo kan bijvoorbeeld PAH ertoe leiden dat het hart overbelast raakt, omdat het harder moet pompen om het bloed

door de bloedvaten te persen. Als gevolg daarvan kan de pompfunctie van het hart onvoldoende worden (hartfalen), te snel slaan (tachycardie) of te langzaam slaan (bradycardie). In sommige gevallen kan een ontsteking van de weefsels rond het hart (pericarditis) of van de hartspier (myocarditis) optreden.

Eén richtlijn voor klinische praktijkvoering stelt een praktische aanpak voor om hartlijden te beheren. Drie belangrijke stappen worden beschreven: a) identificatie van waarschuwingssignalen; b) onderzoek naar het risico om hartlijden te ontwikkelen; en c) behandeling van hartlijden met medicatie of implantatie van apparaten. Een andere richtlijn voor klinische praktijkvoering geeft aanbevelingen over hoe en wanneer cardiale magnetische resonantie beeldvorming (MRI) moet worden gebruikt om hartziekten te diagnosticeren.

Problemen met het spijsverteringsstelsel bij SSc patiënten

Fibrotisch bindweefsel kan ontstaan in en rond verschillende organen van het spijsverteringsstelsel, zoals de mond (= orale betrokkenheid), de slokdarm, de maag en de darmen, waardoor deze minder goed kunnen werken. Tot 90% van de SSc patiënten ervaart problemen met hun spijsverteringsstelsel.

De volgende problemen kunnen een gevolg zijn van betrokkenheid van de mond: droge mond, slikproblemen (= dysfagie) en afname van de mondopening. Eén richtlijn voor klinische praktijkvoering geeft aanbevelingen voor de preventie en behandeling van complicaties in de mond en het gebit.



Figuur 6: Afname van de mondopening

Figuur eigendom van Prof. Smith

De huidfibrose ter hoogte van het gelaat kan zorgen voor een afgenomen mondopening.

Andere spijsverteringsproblemen die kunnen optreden zijn reflux, braken, buikpijn en buikopzetting, gewichtsverlies en voedingsproblemen (zoals ondervoeding), diarree, incontinentie en constipatie. Eén richtlijn voor klinische praktijkvoering stelt algoritmes voor om artsen te begeleiden bij de diagnose en behandeling van spijsverteringsproblemen bij SSc patiënten. Een andere richtlijn geeft dan weer een praktische benadering om ondervoeding te beheersen, met inbegrip van a) screening en evaluatie van ondervoeding op basis van een vraaggesprek, lichamelijk onderzoek, vragenlijsten, bloedonderzoek en ademhalingsstests; b) interventies voor de diagnose en (niet-)medicamenteuze behandeling van patiënten bij wie ondervoeding wordt verwacht; en c) manieren ter evaluatie en opvolging van de ondervoeding.

Betrokkenheid van de nieren bij SSc patiënten

Ook de nieren kunnen aangetast worden door SSc. Zowel afwijkingen in de nierbloedvaten als fibrose in het bindweefsel van de nieren kunnen voorkomen, wat kan leiden tot een acuut verlies van hun functie. Deze acute achteruitgang wordt scleroderma renale crisis (SRC) genoemd en is een belangrijke complicatie die levensbedreigend kan zijn. Een eerste teken van SRC is de plotselinge stijging van de systolische bloeddruk (met ≥ 20 mmHg boven de normale bloeddruk) of het optreden van ernstige hypertensie (d.w.z. bloeddruk hoger dan 150/85 mmHg), gemeten op 2 verschillende tijdstippen binnen 24 uur.

Eén richtlijn voor klinische praktijkvoering benadrukt de vroege identificatie, diagnose en snelle behandeling van SRC. Hij beveelt aan om tweemaal per week thuis de bloeddruk te controleren bij patiënten met SSc met diffuse huidbetrokkenheid in de eerste 4 jaar na diagnosestelling. Een combinatie van plotseling optredende hypertensie, bloedonderzoek en bevindingen bij urineonderzoek die wijzen op ernstige betrokkenheid van de nieren, en de resultaten van een nierbiopsie

kunnen leiden tot de diagnose SRC. Een snelle, tijdige behandeling met als doelstelling de bloeddruk onder controle te krijgen in zeer ervaren centra wordt uitermate aanbevolen.

Kanker bij SSc patiënten

Sommige SSc patiënten hebben een hoger risico om kanker te ontwikkelen, vooral diegenen met een bepaald type SSc-specifieke antilichamen (anti-RNA-polymerase III antilichamen).

Eén richtlijn voor klinische praktijkvoering stelt voor om op het moment van diagnosestelling te screenen op kanker, met bij vrouwen speciale aandacht voor borstkanker, en geleid door de leeftijd, geslacht en symptomen van de patiënt. Kankeronderzoek moet bij voorkeur worden uitgevoerd met niet-invasieve (= zonder het lichaam binnen te dringen) instrumenten met een zo laag mogelijke stralingsbelasting, zoals mammografie, echografie, MRI, aantonen van bloed in ontlastingsstalen, bloedonderzoek of positronemissietomografiescan (PET-scan). Regelmatig onderzoek naar kanker wordt aanbevolen in de eerste 2 tot 5 jaar na de diagnose van SSc bij patiënten met anti-RNA-polymerase III antilichamen.

Behandeling

Er zijn drie richtlijnen voor de klinische praktijkvoering die aanbevelingen geven omtrent de behandeling van de verschillende SSc-gerelateerde orgaanaantasting. De richtlijnen van de Europese Vereniging voor Reumatologie (EULAR) geven voornamelijk aandacht aan de medicamenteuze behandeling van SSc-gerelateerd RF (zie Figuur 1), digitale ulcera (zie Figuur 3), huidaantasting, hart- en longproblemen (PAH en ILD, zie Figuur 5), nier-aantasting (SRC) en problemen met het spijsverteringsstelsel. De richtlijnen van de Britse Vereniging voor Reumatologie geven daarenboven ook aandacht aan de behandeling van hartfalen, calcinosis, en problemen met spieren en gewrichten. Daarenboven geven zij ook

advies over algemene gezondheidsmaatregelen en niet-medicamenteuze behandeling. De richtlijnen van de Braziliaanse Vereniging voor Reumatologie zijn geheel omvat in de Europese en Britse richtlijnen.



Figuur 7: Calcinosis

Figuur eigendom van Prof. Smith

Calcinosis is de vorming van harde klompjes calciumafzettingen in zachte weefsels, zoals de vingers of tenen, of rond gewrichten. Afbeelding a) toont een röntgenfoto van een linkerhand met daarop aanwezigheid van meerdere calcinose-afzettingen op vingers 1 (duim), 3 (middelvinger) en 4 (ringvinger). Afbeelding b) toont hetzelfde hand, waarop de calcinose van de 4e vinger met het blote oog waarneembaar is.

In afzonderlijke richtlijnen voor klinische praktijkvoering zijn hooggespecialiseerde behandelingsmogelijkheden geadviseerd. Drie daarvan hebben betrekking op het gebruik van hematopoëtische stamceltransplantatie (HSCT). Eén richtlijn beveelt aan dat HSCT moet worden overwogen als alternatieve therapie voor SSc, met name wanneer er sprake is van longaantasting, bij patiënten zonder ernstige hart- of spijsverteringsproblemen. Bovendien stelt een andere richtlijn van de Europese Vereniging voor Reumatologie dat "HSCT moet worden overwogen voor de behandeling van geselecteerde patiënten met snel progressieve SSc die risico lopen op orgaanfalen". Er zijn twee richtlijnen gepubliceerd om de mogelijke toxische bijwerkingen

van HSCT op de hartspier en het hoge risico van vroegtijdig HSCT-gerelateerd overlijden te verminderen. De meest recente richtlijn raadt bovendien aan om ook de longen en het spijsverteringsstelsel te onderzoeken. Deze aanbeveling geldt voor patiënten jonger dan 65 jaar, met een ziekteduur van minder dan 5 jaar, en bij wie sprake is van snel evoluerende diffuse huidbetrokkenheid zonder symptomen van PAH.

Andere richtlijnen spreken zich uit over TNF-alfa blokkers (= een biologisch geneesmiddel dat frequent wordt gebruikt bij andere reumaziekten) en extracorporele fotofereze. Eén richtlijn raadt het gebruik van TNF-alfa blokkers af als behandelingsoptie van gewrichtsontstekingen bij patiënten met SSc, omdat hiervoor te weinig wetenschappelijk bewijs bestaat. Een andere richtlijn stelt voor om progressieve huidaantasting die nog niet lang aanwezig is, op agressieve wijze te behandelen met extracorporele fotofereze.

Klinische studies bij SSc patiënten

Klinische studies zijn wetenschappelijke studies of experimenten waarin nieuwe methoden worden onderzocht om ziekten op te sporen, te diagnosticeren, te behandelen of te voorkomen.

Op het moment dat de medische elektronische databanken werden doorzocht, bestonden er drie richtlijnen voor klinische praktijkvoering die aanbevelingen geven voor de opzet van toekomstige klinische studies in SSc. Eén richtlijn richt zich op toekomstige klinische studies bij SSc patiënten in het algemeen, een andere op SSc patiënten met longlijden, en de derde op patiënten met RF.

Recentelijk werden acht richtlijnen gepubliceerd waarin wordt geadviseerd hoe klinische studies moeten worden opgezet waarin volgende onderwerpen bij SSc patiënten worden onderzocht: levenskwaliteit, gewrichtsontsteking, problemen met het spijsverteringsstelsel, hart- en longproblemen,

problemen van het bewegingsapparaat, digitale ulcera en betrokkenheid van de nieren.

Kinderen met het Raynaudfenomeen

Er bestaat één richtlijn voor klinische praktijkvoering bij kinderen met RF. Deze richtlijn geeft aanbevelingen over de diagnosestelling en opvolging van deze kinderen, afhankelijk van resultaten van bloedonderzoeken en de nagelriem capillaroscopie.

Onvervulde behoeften en tekortkomingen in de zorg voor SSc patiënten

Dit is de eerste tekst die rapporteert over het identificeren, evalueren en samenvatten van reeds bestaande richtlijnen voor klinische praktijkvoering voor de zorg (diagnose, opvolging en behandeling) van SSc patiënten. Bovendien is dit de eerste tekst die ook tekortkomingen in de zorg voor SSc patiënten benoemt, zowel vanuit het perspectief van de patiënt als van de arts.

a. Tekortkomingen vanuit het perspectief van de patiënt

Ilaria Galetti, de patiëntvertegenwoordigster die de stem van Europese SSc patiënten vertegenwoordigt, verzamelde vanuit de Europese gemeenschap de tekortkomingen in de zorg van SSc patiënten vanuit het perspectief van de patiënt.

De naam van de ziekte zorgt voor onzekerheid bij SSc patiënten, omdat "sclerose" kan worden verward met multipele sclerose (een andere aandoening) en omdat systemische sclerose en sclerodermie in de literatuur vaak door elkaar worden gebruikt. Een andere onzekerheid voor SSc patiënten is te wijten aan een gebrek aan eenduidigheid van de behandelingen tussen zorgverstrekkers en tussen verschillende behandelingscentra (bv. patiënten uit verschillende regio's krijgen verschillende behandelingsplannen, doseringen en behandelingsduur). Bovendien voorzien de gezondheidszorgsystemen niet altijd in een terugbetaling voor sommige cruciale en fundamentele therapieën

(bv. psychotherapie of fysiotherapie). Ook ondervinden patiënten een beperkte toegang tot eenduidige informatie, aangezien er slechts een beperkt aantal beroepsbeoefenaren is die volledig op de hoogte zijn van de huidige bestaande richtlijnen.

Sommige ziektegerelateerde verschijnselen, zoals verlies van fysieke mobiliteit en handfunctie, maar ook pijn, betekenen een zware belasting en kunnen ervoor zorgen dat patiënten zich eenzaam voelen bij het dragen van hun ziekte. Dit kan leiden tot aanzienlijke verslechtering van de gezondheidgerelateerde levenskwaliteit bij SSc patiënten. Momenteel bestaan er geen richtlijnen voor klinische praktijkvoering die advies geven over hoe de gezondheidgerelateerde levenskwaliteit bij SSc patiënten kan worden verbeterd met behulp van niet-medicamenteuze behandeling (bv. psychologische, educatieve of fysieke therapie). Het "Scleroderma Patient centred Intervention Network", een organisatie van onderzoekers, zorgverleners en mensen met SSc van over de hele wereld, is opgericht om hieraan tegemoet te komen.

Een andere belangrijke onvervulde behoefte is het feit dat SSc patiënten niet worden betrokken bij de ontwikkeling van patiëntgerapporteerde uitkomstmaten voor klinische proeven bij SSc. Dit zijn gezondheidsuitkomsten die rechtstreeks worden gerapporteerd door de patiënt die ze heeft ervaren, en zij zijn nuttig om een beter inzicht te verschaffen in de aandoening vanuit het perspectief van de patiënt.

Tot slot ervaren SSc patiënten dat de invloed van hun ziekte op hun dagelijks leven (bv. verlies van gevoel van eigenwaarde door gelaatsveranderingen, vermoeidheid, seksuele problemen, problemen in verband met werk, voeding en relationele problemen) door een gebrek aan kennis van de ziekte in de maatschappij wordt onderschat.



© Schutterstock

b. Tekortkomingen vanuit het perspectief van de arts

Tot slot heeft het wetenschappelijk team van ERN ReCONNET een overzicht gemaakt van de tekortkomingen in de zorg van SSc patiënten vanuit het perspectief van artsen.

Er is een tekort aan hoogwaardige richtlijnen voor klinische praktijkvoering die zich richten op de complete zorg (diagnose, opvolging en behandeling) voor elk mogelijk aspect van SSc. Dit zou kunnen leiden tot een eenduidige zorg voor SSc patiënten op zowel nationaal als internationaal niveau.

Hoewel er reeds enkele wetenschappelijke onderzoeksprojecten worden uitgevoerd (bv. ontwikkeling van criteria ter beoordeling van SRC of een gestandaardiseerde definitie voor digitale ulcera), zijn er nog heel wat onderwerpen die tot op heden nog niet werden onderzocht (bv. het ideale gebruik van HSCT en de rol van steroïden). Bovendien bestaan er geen richtlijnen voor klinische praktijkvoering voor de (zeer) vroege diagnose van SSc, noch voor de definitieve diagnose

van SSc. Het bestaan ervan zou echter een vroege doorverwijzing naar gespecialiseerde centra en een betere zorg garanderen.

Ook moet worden opgemerkt dat nagelriem capillaroscopie een belangrijk instrument is om patiënten met RF die SSc zullen ontwikkelen, vroegtijdig op te sporen. Daarom moeten de uitvoering en interpretatie van nagelriem capillaroscopie worden gestandaardiseerd. Het zou tevens interessant zijn om andere SSc-specifieke onderzoekstechnieken te standaardiseren (bv. testen voor SSc-specifieke antilichamen). Dit alles kan verder bijdragen tot het definitief bereiken van overeenstemming over de gestandaardiseerde evaluatie van SSc patiënten.

De CIB-liga is zeer blij met deze richtlijnen en het werk dat de diensten en Sclero'ken hierin hebben gestoken. Er zijn stukken niet overgenomen om dit document te laten passen in ons tijdschrift. Dit document is in zijn oorspronkelijke vorm op simpele vraag te bekomen, info@cibliga.be.



Kort verslag van de algemene vergadering van Fesca (Federation of European Scleroderma Associations aisbl) op 27 maart 2021

Fesca is naar aanleiding van de Brexit ook naar België gekomen in de vorm van een vzw.

Fesca werkt samen met de World Scleroderma Foundation (Zwitserland), Ern Reconnet en Eurordis.

De bedoeling is om meer richtbaarheid te geven aan deze zeldzame ziekte, met als hoogtepunt 29 juni als WorldSclerodermaDay. De federatie wil simpele toegang geven tot heldere en betrouwbare info want een snelle diagnose is noodzakelijk.

De uitdagingen zijn ook hier hetzelfde als voor andere zeldzame ziekten: tekort aan middelen zoals vrijwilligers, betoelaging voor betaling medewerkers en middelen voor dienstverlening, het bereiken van sclerodermiepatiënten en hun omgeving, én het gebrek aan bekendheid van de ziekte en begrip.

Ingrid



Een aanrader!

Traditioneel wordt elke ziekte door de arts, en gewoonlijk ook door de patiënt zelf, gezien binnen het kader van een welbepaalde diagnose. Voor iedere aandoening is er specifieke zorg en medicatie. We zijn echter, los van de diagnose, heel wat overeenkomsten in de ervaringen van personen met een chronische aandoening. De meesten worden geconfronteerd met vermoeidheid, pijn en onzekerheid, maar ook met organisatorische of financiële problemen, met moeilijkheden in contact met huisgenoten, vrienden of collega's. An Debaene liet zestien personen aan het woord die getuigden over hun ziekte. Daarmee hoopte ze die overeenkomsten en parallellen te vinden.

Met dit boek wil zij de personen met een chronische aandoening erkenning geven, personen met verschillende chronische aandoeningen dichterbij elkaar brengen en de samenleving wijzen op de verschillende aspecten die het welbevinden en de levenskwaliteit van de chronische zieke mee bepalen. Wat ervaren zij hetzelfde, wat bindt hen en hoe zouden zij een steun kunnen betekenen voor elkaar? Maar ook, wat kunnen anderen, niet chronisch zieken en zorgverleners 'mee-dragen' en doen.

An Debaene is licentiaat in de communicatiewetenschappen (KULeuven) en contextueel therapeut (Leren over Leven). Zij lijdt aan een chronische aandoening en is daardoor ervaringsdeskundige. Dit boek steunt op haar wetenschappelijk onderzoek aan het Centrum voor Huisartsengeneeskunde van de Universiteit Antwerpen, onder leiding van prof. dr. Hilde Bastiaens en dr. Luc Debaene.

ISBN 978-90-8575-084-0

ReumaNet

ReumaNet-Nieuws nr. 36
Juni 2021

ReumaNet werkt aan een nieuw vijfjarenplan

Jouw patiëntenvereniging levert knap werk, toch? De hoeveelste editie van dit tijdschrift is dit al? Elke keer weer krijg jij een heleboel nuttige informatie netjes thuis in de bus. Maar er gaat heel wat werk aan vooraf. Vrijwilligers zijn constant in de weer om jou het nieuws op een verstaanbare manier te brengen.

Wist je dat heel wat van deze vrijwilligers ook actief zijn binnen ReumaNet? Dat zij, naast de RA Liga, VVSA, VLFP, ORKA, CIB-Liga of Jong en Reuma, ook nog tijd steken in zaken die alle mensen met een reumatische aandoening aanbelangen? Jawel, een applaus mag!

Deze mensen werken momenteel aan de toekomst van ReumaNet. In januari 2022 gaat een nieuw vijfjarenplan van start, en daar moet goed over nagedacht worden.

Maar ook jouw mening is belangrijk. In juni verspreiden we een enquête om te weten te komen hoe jullie denken over de toekomst van ReumaNet. Vul deze zeker in, wij gaan er mee aan de slag! Misschien ken je ReumaNet niet goed en weet je niet wat de vzw doet. Ook voor jou hebben we gerichte vragen. Je vindt de enquête op www.reumanet.be. Ben je niet zo handig met de computer en heb je liever een papieren versie? Stuur een sms met jouw naam en adres en de mededeling 'Enquête' naar 0470 329 457. We sturen een exemplaar op. Alvast bedankt om mee een verschil te maken.

**131 000 euro voor wetenschappelijk reumaonderzoek**

Het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO), een fonds van de Koning Boudewijnstichting, geeft Belgische onderzoekers in de reumatologie elk jaar een financieel duwtje in de rug. In 2020 mochten zeven projecten meer dan 130 000 euro verdelen.

Het FWRO lanceert jaarlijks een oproep voor het indienen van projecten. Zowel academische en niet-academische centra kunnen deelnemen. Samenwerking tussen verschillende centra, integratie van patiënten en een multidisciplinaire aanpak worden aangemoedigd. Ook vanuit ReumaNet worden de projecten opgevolgd en beoordeeld door patiëntexperten. Waar mogelijk werken we mee aan de uitwerking van het onderzoek. In 2020 werd 130 830 euro verdeeld onder zeven projecten. De Koning Boudewijnstichting stelt deze voor in een nieuwe publicatie, die je vindt op de website van ReumaNet: <https://reumanet.be/131-000-euro-voor-wetenschappelijk-reumaonderzoek>

Via deze link kan je ook alle onderzoeken van 2015 tot nu met de nodige informatie terugvinden op de website van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie.

Werkzaamheid van COVID-19 vaccin bij mensen met auto-immuunaandoeningen

Duitse onderzoekers stelden vast dat de COVID-19 vaccins niet altijd even goed werken bij sommige mensen met inflammatoire auto-immuunaandoeningen. De aandoening zelf is hier de oorzaak van. Toch is dit géén reden om niet te vaccineren tegen COVID-19.

In deze Duitse studie werden gegevens van 266 mensen onderzocht. 84 van hen waren patiënten met een inflammatoire auto-immuunaandoening (IMID), zoals RA, SpA, CIB of psoriasis. 182 mensen dienden als controle. Bij al deze mensen werd onderzocht hoe ze reageerden op de COVID-19 vaccinaties.

99.5% van de controlegroep ontwikkelde voldoende antistoffen na twee injecties met het BioNTec/Pfizer-vaccin. Bij de patiënten was dit 90.5% (= 79 personen). Dit betekent dat 1 op 10 mensen met een IMID onvoldoende reageerde op de vaccinatie en bijgevolg waarschijnlijk minder beschermd is tegen COVID-19.

De wetenschappers ontdekten dat de aard van de behandeling voor de IMID geen verschil maakte. De onvoldoende respons kwam zowel voor bij mensen die niet behandeld werden voor hun aandoening, als bij mensen die een klassieke behandeling volgen (bvb methotrexaat) en bij mensen die nieuwere medicatie (bvb biologicals) nemen. Daarom concludeerden de onderzoekers dat deze onvoldoende respons het gevolg is van de ziekte zelf. De aard van de inflammatoire auto-immuunaandoening (RA, SpA, CIB of andere) had geen invloed. Er werden geen verschillen genoteerd wat betreft bijwerkingen met de controlegroep.

De onderzoekers concludeerden dat de COVID-19-vaccins in essentie werken bij mensen met IMID, maar dat de reacties vertraagd en verminderd kunnen zijn. Een minderheid reageert niet op de injecties, ook niet na de tweede vaccinatie.

Het gaat hier om een kleine groep van mensen. Verder onderzoek is dus nodig om deze bevindingen te bevestigen.

Wat betekent dit voor ons?

Vaccinatie tegen COVID-19 blijft sowieso aangeraden. Systematisch enkele weken na je vaccinaties testen of je al dan niet antistoffen aanmaakt, is niet nodig. Enerzijds omdat nog niet exact is bepaald hoeveel antistoffen je nodig hebt om beschermd te zijn, anderzijds omdat er geen oplossing bestaat in geval je niet of nauwelijks reageerde. Daarbij kunnen, zelfs bij een magere reactie, eventuele complicaties bij een besmetting voorkomen worden. Sowieso blijft het aangeraden, wanneer je een inflammatoire auto-immuunaandoening hebt, preventief te vaccineren, ook voor andere ziektes dan COVID-19.

Wellicht zal in de toekomst een opvolgvaccin nodig zijn, maar het is nog wachten op resultaten.

Bron: Simon D, Tascilar K, Fagni F, et al SARS-CoV-2 vaccination responses in untreated, conventionally treated and anticytokine-treated patients with immune-mediated inflammatory diseases *Annals of the Rheumatic Diseases* Published Online First: 06 May 2021. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-220461



Kort verslag Lupus Europe convention digitaal 26-29/11/2020

Moment met Dr Machado

Ernstige covid-19 infectie: longontsteking, acuut ademhalingsnood syndroom, beroerte, acuut nierletsel, trombo-embolische gebeurtenissen, hyperinflammatoire syndroom, multisysteem inflammatoir syndroom bij kinderen (gelijkend op Kawasaki (ontstekingen van de wanden van de bloedvaten)).

Er zijn 7 coronavirussen bekend die besmettelijk zijn voor de mens, meestal redelijk onschuldig.

Factoren die geassocieerd worden bij ernstige covid: leeftijd +60j, zwaarlijvigheid, slechte gezondheidstoestand, man zijn, ras: zwart, Aziatisch of gemengd, comorbiditeiten: diabetes, zware astma, kanker, leverziekten, nierziekten, neurologische ziekten, orgaantransplantanten, reumatoïde artritis, systeemlupus, psoriasis, andere immuunonderdrukte toestand.

Hydroxychloroquine: werd op bepaald moment als mirakelmedicament beschouwd, maar is niet effectief gebleken en is dus geen bescherming tegen corona.

Moment met mensen uit Indonesia

Het is interessant om te zien hoe ontwikkelingslanden met lupus omgaan. Er werd verteld over een Indonesische plant, *physalis angulata*, dat in vooronderzoek is. Meestal zijn het middelen die immuunstimulerend zijn en die hierdoor gevaarlijk zijn. Ons immuunsysteem moet niet gestimuleerd worden, doet dit al, ongewenst! Het toont aan dat de nood hoog is.

Moment met Dr Laurent Arnaud (@lupusreference)

Wat volgens hem typisch is, is dat de eerste symptomen dikwijls onderschat worden. Patiënt denkt dat symptomen misschien wel normaal zijn, of misschien niet normaal, maar zullen wel weggaan. Maar ze gaan niet weg. Ook huisarts blijft zo jaren twijfelen, blijft diagnoses en medicijnen voorstellen, pas na jaren denkt hij misschien: zou dit lupus kunnen zijn? En stuurt dan pas patiënt door naar reumatoloog en in het beste geval naar een lupuspecialist.

Vertraging in de diagnosestelling van SLE: een kleine groep krijgt de diagnose een jaar na het eerste symptoom, gemiddeld duurt het 2 jaar, toch is er een grote groep die pas na 5 jaar een diagnose krijgt. Werd er in eerste instantie aan fibromyalgie gedacht, dan duurt het ongeveer 7 jaar eer een lupus diagnose werd gegeven. Uit een Lupus Europe enquête komt vermoeidheid uit als meest voorkomende last.



Lupus board meeting

Men stelt zich ook vragen bij bepaalde symptomen bij lupus. Ten eerste heb je de fysische kenmerken en die zijn objectief te meten. Dan heb je ook de niet fysische kenmerken zoals depressie, geheugenverlies, vermoeidheid, angst, slaapstoornissen die enkel subjectief waar te nemen zijn. Maar, zouden ook inflammatie kunnen zijn...

Tegenwoordig vraagt men zich ook af of het ok is om voor lage ziekteactiviteit te gaan in plaats voor remissie. Gezien de neveneffecten van glucocorticoiden is voor langdurig gebruik 5 mg/d en minder aangewezen om de kans op osteoporose te verminderen.

Vragen/antwoorden:

- Wanneer een vrouwelijke lupuspatiënte in menopauze komt, verminderen de hormonen en is de kans op remissie groot.
- Wat moet je doen bij een hardnekkige lupus wanneer de gekende immuunonderdrukkers/biologicals niet werken? Er wordt voorgesteld om off label producten te gebruiken.
- Het voorkomen van antistoffen, soms wel, soms niet, is niet altijd een diagnose of prognose van ziekteverloop.
- Wat moet je doen als je hydroxychloroquine niet verdraagt? Dan probeer je chloroquine.
- Soms is haarverlies huidlupus in het haar.
- Hydroxychloroquine: 1 pil blijft 40 d in het lichaam.

- Lupuspatiënten zijn best geen bloed- of orgaandonors.
- Hoe weet ik dat mijn nieren zijn aangetast? Dat is een lastige vraag, want dit geeft geen hinder. Daarom zit in het standaardonderzoek steeds bloedonderzoek naar creatinine, urineonderzoek naar proteïnurie.
- Is er een medicijn voor vermoeidheid? Nee, maar er worden wel papers gemaakt over dit onderwerp.
- Zijn kinderen van lupuspatiënten gevoeliger voor auto-immune ziekten? Toch wel, want genetisch bepaald.
- Waarom mislukken zoveel klinische proeven voor lupus? De basismedicatie werkt. Het zou onetisch zijn om patiënten zonder medicijnen te zetten om iets te bewijzen, glucocorticoiden storen de resultaten.

Moment met Ilaria Galetti van Fesca

(FESCA, Federation of European Scleroderma Associations) Worldsclerodermaday in 2022 in Praag

Jeugd scleroderma: heel zeldzaam, weinig patiënten, weinig gegevens, agressief

Minder dan 5 patiënten per 10 000 mensen
Ze willen onderzoeken/identificeren welke behoeften deze patiënten hebben, bv een aangepast mondstuk bij longonderzoek. Bij scleropathiënten is dit te groot en doet pijn.

Verder meldt Lupus Europe een co-opted member te zijn van Eular.

Ze melden dat er moet gekeken worden naar gelijkenissen, medicijnen en behandeling bij Sjögren, er kunnen kansen zijn bij FOREUM (Foundation for Research in Rheumatology). Er is een verschil tussen primaire en secundaire Sjögren en dat wordt al eens genegeerd als er andere ziekten in het spel zijn.

Het volgend congres (2021) gaat door in Bratislava.

Lupus Europe was een liefdadigheidsinstelling in Groot Brittanië. Na de brexit zou het verlies van Eu-programma's (grants, ema, ern) zeer zwaar wegen op de werking. Hierop werd geanticipeerd: er werd reeds eerder gezocht naar mogelijkheden. De volgende beslissing werd genomen: we richten een nieuwe vzw op in België.

Moment met Richard Furie, NY/USA: Lupus onderzoeken: waarom is het zo moeilijk?

Ziektebeeld is zeer heterogeen, geen enkele is hetzelfde, maakt het zeer moeilijk om een prognose te stellen. Wat doet hydroxychloroquine (hcq): verlaagt lipidengehalte, werkt op huiduitslag, vermindert artritis, verhoogt overleving, heeft een antiklontereffect, vermindert het risico op vervroegde cumulatieve schade, voorkomt opstoten.

In de toekomst gaat medicijngebruik anders worden,

men gaat meer maatwerk gebruiken, biomarkers kunnen invloed hebben welke medicijnen gebruikt worden en zo tot een betere prognose te komen. Er wordt hard gewerkt aan verschillende onderzoeken zoals B-cell directed therapies (-mab) en plasma-cell directed therapies (-zomib). Ook nog andere onderzoeken zoals baricitinib, belimumab, voclosporin en nog meer moeilijk uit te spreken namen.

Waarom vallen zoveel SLE studies tegen? Is het het middel, het ontwerp, of zijn het de ontwerpers? Er spelen veel zaken. De lupusactiviteit wordt soms overdreven, verschillende criteria worden raar beoordeeld, de basisbehandeling verdoezelt de resultaten van het onderzoek, de verwachte eindpunten zijn misschien niet realistisch.

Vragen/antwoorden

Vermindering glucocorticoïden (gc) is een secundaire uitkomst.

Het begint al bij het trialdesign, wat wordt er afgesproken aan wat patiënten moeten/mogen voldoen? Er zijn ook meer trials dan patiënten! De patiënten hebben ook niet altijd zin om proefkonijn te zijn. Sponsors zijn ook bang van ongelukken door andere ziekten bij testen waarbij ze dan moeten stoppen door die andere ziekte.

Verslaggeving Ingrid

Patiëntenparticipatie kan je leren

De tijden dat patiënten een consultatie ‘ondergaan’, laten we stilaan achter ons. Het krijgen van een diagnose van een chronische aandoening wil immers niet zeggen dat je als mens niet meer kan nadenken, oordelen en beslissen. Een goed geïnformeerde patiënt die de kans krijgt om mee zijn gezondheidsproces in handen te nemen, leidt tot de best mogelijke zorg.

Het lijkt makkelijk: je bent ziek, je gaat naar een arts, je krijgt een behandeling, je bent genezen. Maar voor mensen met chronische aandoeningen is dit verhaal heel wat complexer. Dan ben je op het einde van de rit niet genezen, maar begint het gewoon weer van voor af aan en zit je opnieuw bij de arts, en opnieuw, en opnieuw. Sommige mensen vinden het prima dat de zorgverlener voor hen beslist hoe hun zorgpad eruit ziet. Dat is OK, dat moeten we respecteren. Maar anno 2021 mag het iets meer zijn.

Mensen met een chronische aandoening willen geen patiënt zijn. Zij willen volop in het leven staan, dromen waarmaken, werken aan een waardevolle invulling. De ziekte is een ongenode gast, maar die mag het feest niet bederven. En voor een geslaagde feestje is teamwork nodig.

De relatie tussen de zorgverlener en de chronische patiënt is cruciaal en bepaalt, meer dan we denken, het verloop van het zorgpad. Een chronische aandoening

overkomt je, je hebt hier niet om gevraagd. Maar het betekent niet dat je enkel het ‘lijdend voorwerp’ kan zijn. Patiënten actief betrekken bij de zorg betekent een investering van alle partijen: er moet echt geluisterd worden naar de noden van de patiënt én de patiënt moet zijn verantwoordelijkheid opnemen. Patiëntenparticipatie betekent samenwerken, de controle delen, partners zijn in het gezondheidsproces. Zo kan je, naast chronische patiënt, ook mens blijven tijdens een consultatie.

Patiëntenparticipatie moet je leren. Je bent niet van bij de diagnose al meteen wakker genoeg om mee aan het roer te staan. Zie het als een groeiproces. De graad van participatie hoeft ook niet voor iedereen hetzelfde te zijn. Een open communicatie moet er voor zorgen dat iedereen tevreden blijft.

Diverse initiatieven vanuit patiëntenorganisaties of samenwerkingsplatformen helpen in het groeiproces. Patiënten ontwikkelen tijdens hun pad immers een specifieke expertise waarmee ze anderen kunnen ondersteunen om meer te participeren bij het uitstippelen van hun zorgproces. Patiëntexperten met chronische aandoeningen, zoals reumatische aandoeningen, MS, ziekte van Crohn,... leren hoe ze hun ervaringsdeskundigheid kunnen gebruiken om andere spelers in de zorg te bewegen tot meer patiëntenparticipatie. Het inzetten van deze patiëntexpertise gebeurt ‘peer to partner’, met verschillende doelgroepen, maar ook ‘peer to peer’: het versterken van lotgenoten via patiëntenorganisaties.



Een luisterend oor, het bijsturen van verwachtingen, tips voor zelfmanagement, communicatievaardigheden, ... het zijn zaken waar een patiëntexpert kan in bijdragen en anderen met een chronische aandoening kan versterken. Het verhogen van therapietrouw en een gedeelde verantwoordelijkheid zijn zaken die door zowel arts als patiënt geapprecieerd worden.

Een chronische aandoening aanpakken vereist teamwork. De chronische patiënt is een volwaardig lid van het team. De arts en de patiënt nemen samen het roer in handen en bepalen de koers, richting kwaliteitsvol leven.

Nele Caeyers
Woordvoerder ReumaNet vzw

Wil je als bedrijf hier jouw reclame plaatsen?
Neem dan contact met onze penningmeester.
penningmeester@cibliga.be

2^{de} Walk for Scleroderma

“Bewegen, bewegen, bewegen” dat is mijn mantra, het is een gouden medicijn voor mijn aandoening: Sclerodermie. Bewegen is voor mij wandelen met mijn hondje Louka en stevige wandelingen met mijn vrienden in het weekend. ...



2de Wandeltocht

Walk for Scleroderma

tvv onderzoek naar Sclerodermie te UZ Leuven

Deelname 5€ + attentie voor iedereen

In het bijzijn van Meter MIEKE GORISSEN

Zondag 4 juli 2021

Afstanden: 4 - 6 - 13 - 21 km met rustpost

Vertrek:
't Schalkske
Schalkhovenstraat 14
3732 Schalkhoven

Start
Vanaf 7u - 15u

Google Maps Website



© 2021 CureScleroderma.nl



Sclerodermie is een weesziekte waar geen therapie voor bestaat; therapie kan er enkel komen door onderzoek en dat kost geld, veel geld.

Vorig jaar heb ik in mijn woonplaats Schalkhoven, mijn 1ste wandeling tvv het wetenschappelijk onderzoek naar Sclerodermie georganiseerd, met 30 van mijn vrienden en kennissen. De volledige opbrengst ging naar de vakgroep van Prof. Dr. Ellen De Langhe in het UZ Leuven, waar Anne-Catherine Dens op dit moment haar doctoraatsonderzoek naar Sclerodermie doet.

Prof. Ellen en Anne-Catherine komen met ons mee wandelen en gaan ook een woordje uitleg geven over het onderzoek.

Dit jaar wandelt of loopt ook Mieke Gorissen met ons mee!

Mieke heeft zich in april gekwalificeerd voor de olympische spelen in Tokio om ons land voor de marathon te vertegenwoordigen. Het stemt ons gelukkig dat zij zich engageert om Sclerodermie bekender te maken. Er is nog altijd te weinig kennis bij de mensen en daarmee ook te weinig steun.

Na de 1ste succesvolle Walk for Scleroderma, waar Prof. De Langhe en Dr. J. Lenaerts aan deel namen, gaan we ook dit jaar er weer volledig tegen aan!!!

Met een nieuwe tussenstop, catering, overdekte buitenplaatsen en ook een attentie voor elke betalende deelnemer, zolang de voorraad strekt !!!

Wij vragen om bij het inschrijven (op de dag van wandeling, ter plaatse) binnen een mondkapje te dragen!!! Eens terug buiten en mits afstand mag het natuurlijk terug af.

Er zijn veel mooie vriendschappen tijdens en na de wandeling ontstaan via FB en daarbuiten en ik hoop dat er dit jaar nog mogen bijkomen.

Houd U gezond en als Covid 19 er geen stokje voor steekt, zien we mekaar hopelijk op 4.Juli in ons mooie Haspengouw met talrijke B&B's in de buurt, voor een tweede en hopelijk grotere, coronaproof editie!!!

Meer info kan u lezen op de affiche

Groetjes
Anja

Onze liga wenst Anja Römling en haar evenement te steunen. Het bestuur zal aanwezig zijn om info te geven en een helpende hand te bieden. Wij hopen onze leden talrijk aanwezig te zien en een wandeling te maken! We wensen haar heel veel succes!

Stop met zeuren!

Waar hebben we dit nog gehoord in deze coronatijd?

Maar niet alles is kommer en kwel, stilaan geraken onze leden gevaccineerd en zijn ze beter gewapend tegen een mogelijke besmetting.

Als patiëntenorganisatie zijn we er (bijna) in geslaagd ons beter te wapenen om een van onze belangrijkste missies te onderhouden, namelijk het adequaat informeren van onze leden: we zitten in de laatste rechte lijn om terug een belangrijke sponsor toe te voegen.

Ik was er van geschrokken dat de schiftingsvraag van onze laatste quiz zo weinig goede antwoorden opleverde. De vraag luidde: hoeveel heeft de liga in 2020 uitgegeven om het driemaandelijks tijdschrift te verwezenlijken en tot bij de leden te brengen. Het antwoord op deze vraag is \pm € 13000,00.

Onze nieuwe sponsor is bereid om een deel van deze investering te dragen.

Ook van de organisatie 'Trooper', waarlangs jullie aankopen kunnen verrichten terwijl jullie ons steunen hebben we goed nieuws: de eerste uitbetaling staat klaar om in juli te ontvangen.

Inmiddels hebben wij ook onze statuten aangepast aan de nieuwe vennootschapswet. Gezien we geen juristen zijn en dit toch voor lang een invloed kan hebben op onze werking hebben wij deskundige hulp gevraagd en gekregen van Peter Gielen van Trefpunt Zelfhulp.

Peter, laat mij toe om jou in naam van het ganse team te bedanken!



Dit is ook het eerste nummer dat van A tot Z door L.Capitan tot stand komt. Wij hebben er, gezien het relatief beperkt aantal medewerkers, voor gekozen om het verwezenlijken tot en met de verzending van onze tijdschriften aan hen toe te vertrouwen. Dat het tijdschrift nu ook ingepakt wordt voor verzending is volgens ons een belangrijke meerwaarde. Vanaf nu zou het tijdschrift jullie onbeschadigd en droog moeten bereiken. Is dit niet zo, dan horen wij dat graag.

Jullie penningmeester
Geert

Het leven en de dood van een jonge vrouw met sclerodermie en hoe zijzelf en haar familie hiermee omgaan.

REGIE

Bob Saget

CAST

Henry Czerny, Dana Delany, Harold Gould, Christine Willes, Peter Kelamis, Babs Chula, Tracy Nelson, Polly Bergen, Carly McKillip, David Hurtubise, Lesley Ewen, Chris Demetral, Alexandra Purvis, Sharon Monsky, Mandy McKeen.

RELEASE

17.11.1996

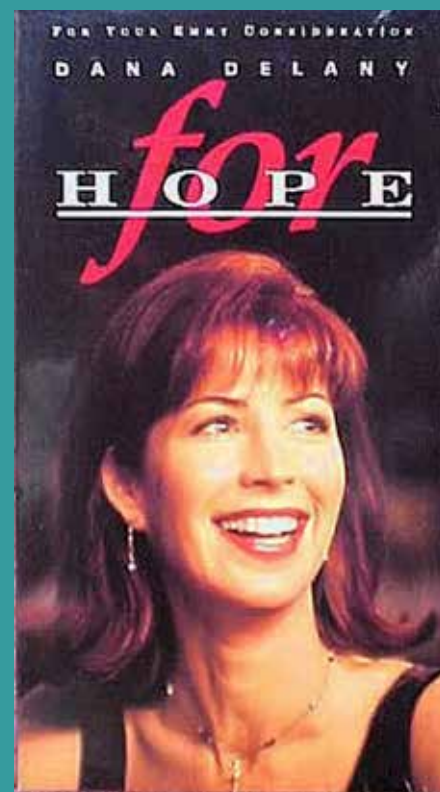
Online te bekijken via YouTube

De film, "For Hope", geregisseerd door Bob Saget, (Ken in de film) een bekend Amerikaans komiek en broer van Gay, (Hope in de film.)

Hope, een leerkracht Engels en mama van Alan, is een levenslustig, gedreven jonge vrouw, die na een lange zoektocht, de diagnose sclerodermie krijgt. Opgelucht eindelijk een diagnose te hebben en een verklaring voor haar klachten, beslist ze te vechten tegen haar ziekte, sclerodermie.

Hope's familie reageert ontkennend, kwaad, verward, schuldig, gefrustreerd.

Haar broer, Ken, de komiek, maakt constant grapjes, zijn manier van omgaan met de situatie, zijn manier van omgaan met het leven. Hij is dan ook een veelbelovend sitcom writer, heeft een mooie televisie carrière dito huis en toch kan hij zich niet neerleggen bij die vreselijke, zeldzame ziekte van zijn zus.



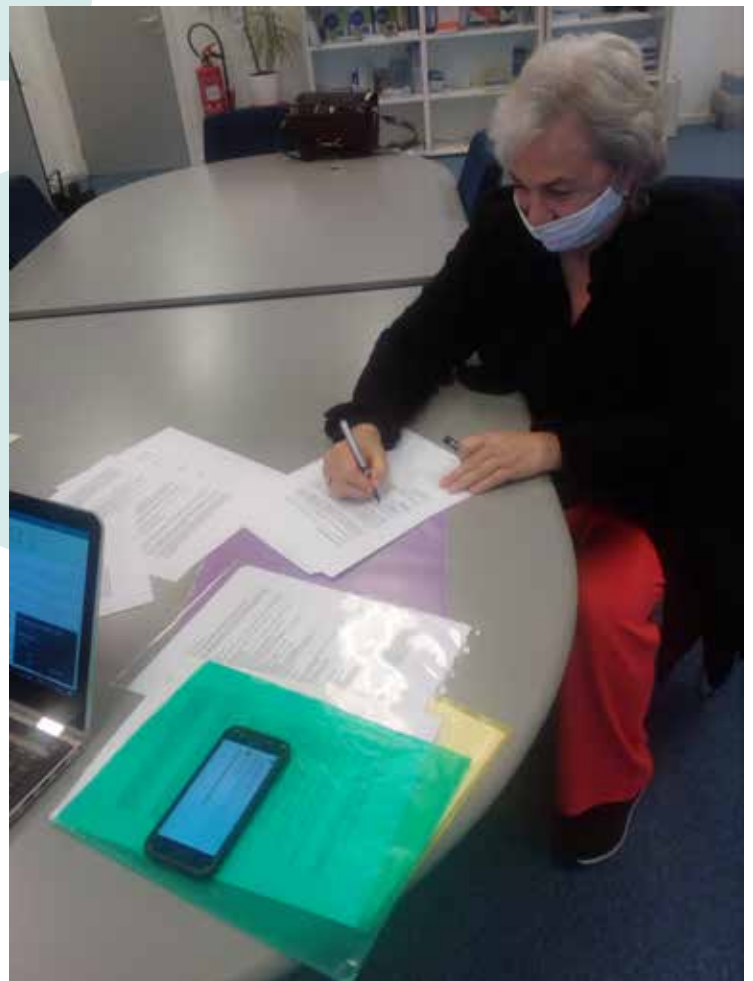
Dana Delany ,Hope, schittert in haar rol. De transformatie van haar lichaam, na uren in de make-up stoel, is verbluffend. Vastberaden en competitief als ze is, wil ze deze ziekte overwinnen, maar moet zich uiteindelijk gewonnen geven. Ze behoudt haar waardigheid en toont zich sterk tegenover haar familie en zichzelf.

For Hope, is geen makkelijke film en komt zeker niet in aanmerking voor een Oscar, maar als je wil begrijpen hoe sclerodermie patiënten zich voelen, is dit een must see!

filmrecensie



Toen mochten we nog zonder masker vergaderen!



Ondertekening oprichtingsakte Lupus Europe

Jaarverslag 2020, wat hebben we zoal in een coronajaar gedaan?

11/01:	Bestuursoverleg
25/01:	Bestuursoverleg
22/02:	Bestuursoverleg
29/02:	Voordracht osteoporose in Brugge door dokter Louis Van Praet
3/03:	Europees Referentie Netwerk Rita in uz Leuven
28/03:	Algemene vergadering: uitgesteld
4/04:	Bestuursoverleg via videoconferencing
20/04:	Afsluiting stemming algemene vergadering
16/05:	Bestuursoverleg via videoconferencing
5/06:	GSK via videoconferencing
15/06:	Kennismaking nieuwe mogelijke voorzitter ReumaNet
11/07:	Bestuursoverleg
4/08:	Algemene vergadering RaDiOrg, via videoconferencing
11/09:	Webinar Rita
15/09:	Videogesprek met Lupus Europe
22/09:	Videogesprek met Vlaams Patiëntenplatform
12/10:	Eular event
12/10:	Reumacafé
17/10:	Bestuursoverleg via videoconferencing
19/10:	Vlaams netwerk zeldzame ziekten bindweefsel en muskulo
31/10:	Oefenen om een webinar te houden
18/11:	Ondertekening oprichtingsakte Lupus Europe naar Belgisch recht
18/11:	Videogesprek met onderzoeker sclerodermie
21/11:	Bestuursoverleg via videoconferencing
22/11-29/11:	Lupus Europe conventie digitaal
4/12:	GSK lupus update
7/12:	Webinar How to make a scientific poster
18/12:	Webinar Rita Europees Referentie Netwerk uctd
19/12:	Bestuursoverleg via videoconferencing

We hebben ook 4 tijdschriften kunnen aanbieden waarbij ons laatste een superdik was!

Driemaandelijks tijdschrift van de Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB-Liga) vzw
Nummer 91 * juni 2021 Jaargang 40

Afgiftekantoor:

9000 Gent X

Werkten mee aan dit nummer:

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

Cover:

Dornez Geert

Eindredactie:

Het bestuur

Vormgeving:

Graphius

Verhuisd?

Nieuw e-mailadres?

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

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

Dit kan verscheidene oorzaken hebben:

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

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

Verantwoordelijke uitgever:

Hennes Ingrid

Lidmaatschap per kalenderjaar

Binnenland: € 20,00

Buitenland: € 25,00

IBAN BE83 7895 4525 6115 / BIC: GKCCBEBB

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

Het lidgeld valt buiten de fiscale gift.

Ondernemingsnummer: BE 0422 618 112

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

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

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

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

Raad van Bestuur



Voorzitter: Ingrid Hennes
voorzitter@cibliga.be



Secretaris: Daniëlle Bijns
secretariaat@cibliga.be



Penningmeester: Geert Dornez
penningmeester@cibliga.be



Lid: Michel Walravens

Medewerkers



Anja Römling



M-J De Gols

Medische adviesraad

Dr. Michel Walravens,
reumatoloog



Dr. Theo Quintens,
huisarts



Deze uitgave is mede gerealiseerd
door de sponsoring van GSK



Vraag aan lotgenoten

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

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



**Wij hebben onze eigen postzegels.
Vier vliegen in één klap:**

1. Je postzegels worden thuis geleverd, dus geen onnodige verplaatsingen en wachtrijen.
2. Ze behouden hun waarde en kunnen dus voor verzending gebruikt worden.
3. Je maakt reclame voor je favoriete goede doel bij gebruik ervan.
4. De winst gaat integraal naar wetenschappelijk onderzoek.

Je kan ze bestellen in onze webshop:
www.cibliga.be/product/postzegels-cib-ligavzw/



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

Bekendheid geven aan chronische inflammatoire bindweefselaandoeningen.

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

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

CIB-liga AGENDA

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