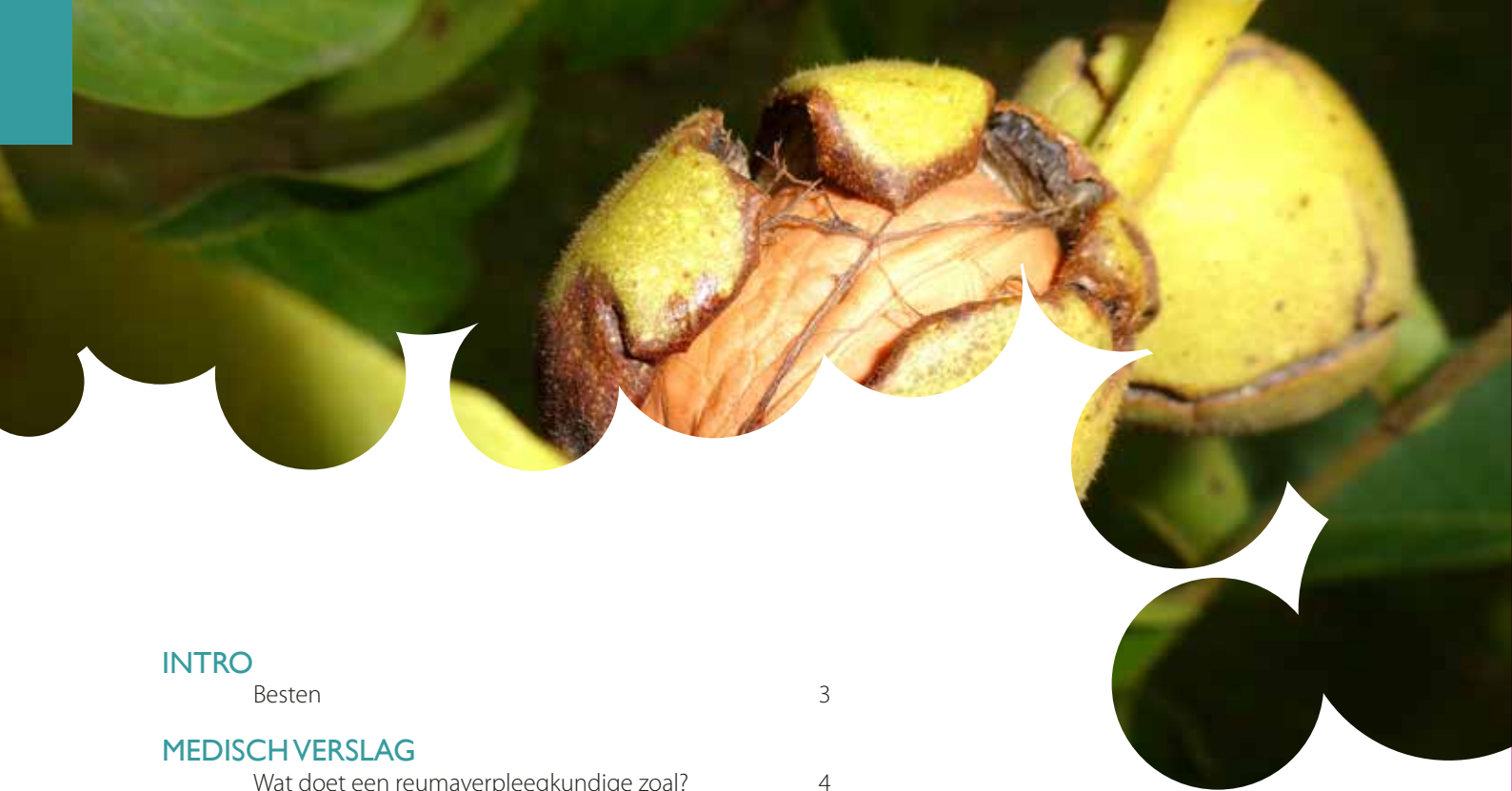


Bindweefsel

Driemaandelijks tijdschrift van de CIB-Liga vzw
N° 92 - september 2021 P209986



INTRO

Besten	3
--------	---

MEDISCH VERSLAG

Wat doet een reumaverpleegkundige zoal?	4
Terugbetaling van pijnstillers voor chronische pijnpatiënten	7
Kort verslag Slaapproblemen en osteoartritis of artrose, ook bij cib	8
Extra vaccin dosis voor personen met verminderde immuniteit	9

ALGEMEEN NIEUWS

Voorwaarden voor erkenning DG Personen met een handicap	10
Papieren voorschrift wordt de uitzondering	13
Omgaan met vermoeidheid, hoe doe je dat? Enkele tips.	15
Ja wij kunnen jou helpen en jij helpt ons!!	16
Dansen op sneakers	16
Samen wandelen is tijd maken voor elkaar!	
Warme oproep van Reumanet.	17
Heeft u al gehoord van de European Disability Card?	19

LIGA NIEUWS

Sinds mijn laatste hoekje zijn alweer drie maanden verstreken!	21
Nieuws, Mireille (56) lijdt aan systemische sclerose: "Ziekte heeft mijn glimlach afgepakt"	22
2 ^{de} walk for scleroderma	23
World Arthritis Day: 12 oktober	26
Telkens jij online shopt, krijgt CIB-Liga vzw extra centjes toegestopt!	27
Onderzoek Peer Mentoring bij reumatische aandoeningen.	28
Webstrijd	30
Helpen bij verlies en verdriet	31
Reuma net presenteert	32
Herfstpalet 2021	33

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

Besten,

21 september is gepasseerd, de herfst is begonnen. We hebben nauwelijks een zomer gehad. Het heeft gespoekt in de wereld: overstromingen, bosbranden, orkanen, het houdt niet op. En nog steeds corona.

Voor lupuspatiënten is het geen slecht jaar geweest, we konden altijd buiten komen, weliswaar met een regenjas, maar toch. Voor de sclerapatiënten was het erger: die hebben kou en pijn gehad, die hebben misschien een opkikkertje gehad met die mooie nazomerdagen.

Omdat Anja Römling altijd onvermoeibaar bezig is om system sclerosis in de schijnwerpers te brengen had ik haar genomineerd als bijzondere patiënt bij RaDiOrg voor de Edelweiss award. Ze werd spijtig genoeg niet weerhouden als finalist maar ontving intussen een nominatiecertificaat als blijk van erkenning. We zijn niettemin toch trots op haar want de wandeling Cure Scleroderma is goed verlopen en er is veel geld opgehaald voor wetenschappelijk onderzoek. Zie verder in dit tijdschrift.

Wij hebben jullie gemist. Daarom doen we eerst een inloophuis ter gelegenheid van de wereld-reuma-dag op 9 oktober vanaf 10.30 u. Gewoon om samen te zijn. Een tasje koffie, een koekje, een babbeltje. We hopen jullie talrijk te kunnen verwelkomen.

Tot binnenkort!

Ingrid



Inloophuis op 9 oktober 2021, vanaf 10.30 u tot 17 u, doorlopend. Iedereen welkom. Coronavoorschriften dienen te worden gevolgd.
Plaats: Reumahuis, Imperiastraat 16b – 1930 Zaventem, voldoende parking

Wat doet een reumaverpleegkundige zoal?

Of wat is de functie beschrijving voor een verpleegkundige systeemziekten?

De reumaverpleegkundige van systeemziekten is de rechterhand van de arts. Zij is gespecialiseerd in de zorg bij patiënten met een reumatische aandoening, in dit geval patiënten met een systemische aandoening. Naast de reumatoloog is zij het aanspreekpunt voor allerlei vragen, problemen of bezorgdheden die direct of zijdelings door de aandoening worden teweeggebracht. Als reumaverpleegkundige maken we deel uit van het multidisciplinaire team en werken we nauw samen met de reumatoloog, kinesitherapeut, ergotherapeut, sociaal werkster, psycholoog. Daarnaast kan de reumaverpleegkundige de brug leggen of contacten vergemakkelijken tussen de reumatoloog, de huisarts en /of andere zorgverleners. Als patiënten net de diagnose hebben gekregen, kunnen ze met hun vragen, onzekerheden en bezorgdheden terecht bij ons. Daar de impact van een chronische systemische aandoening op het dagelijkse leven niet te onderschatten is, kunnen ze nadien altijd beroep blijven doen op deze begeleiding. Ook de familie van de patiënt kan altijd terecht bij de reumaverpleegkundige. We proberen een luisterend oor te bieden zowel op de raadpleging, via telefoon, via mail. Als reumaverpleegkundige bieden we een sterke schouder aan voor:

- aanvullende uitleg en informatie over je systemische aandoening en behandeling
- bespreking en omgang met ziekteverschijnselen
- omgaan met een chronische aandoening
- informatie over het gebruik, de werking en eventuele bijwerkingen van medicatie

- informatie over uitslagen van onderzoeken met betrekking tot je reumatische aandoening
- hulp bij het invullen van de vragenlijsten
- ik blijf me zo moe voelen is dit normaal?
- medicatie trouw
- bespreking van mogelijkheden voor aanvullende begeleiding door kinesitherapeut, ergotherapeut, sociaal werkster, psycholoog...
- informatie over patiëntenverenigingen en eventuele contacten met andere patiënten
(nvdr: Dat horen we graag!)
- educatie en instructies van het zelf toedienen van subcutane injecties.



© Schutterstock



ReumaNet-Nieuws nr. 37
September 2021

Zes onderzoeksteams kunnen aan de slag dankzij FWRO

Het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO), een fonds van de Koning Boudewijnstichting, verdeelde begin september 144 278 euro aan enkele Belgische onderzoeksprojecten. Zes teams kunnen aan het werk.

Veertien projecten werden in juni ingezonden voor de jaarlijkse oproep van het FWRO. Acht patiëntexperten beoordeelden deze zomer de voorstellen. De gezamenlijke ReumaNet-score werd opgeteld bij de scores van wetenschappers, reumatologen en paramedici in de reumatologie. Zes projecten kunnen rekenen op ondersteuning en zullen weldra van start gaan. We zetten stevig in op patiëntbetrokkenheid. Patiëntexperten volgen de onderzoeken op als deel van het team. Zo garanderen we ook een vlotte verspreiding van de resultaten naar onze doelgroep.

We stellen de zes projecten kort aan u voor:

1) SPIDER: SpA voorbodes in eerstegraadsverwanten. (UGent)

Spondyloarthritis (SpA) is een chronische reumatische aandoening die ontstaat door een combinatie van erfelijke factoren en omgevingsfactoren. Hoewel recente wetenschappelijke ontwikkelingen ons heel wat inzicht in de ziekte hebben verleend, blijft de oorzakelijke factor onbekend.

De meerderheid van de patiënten met SpA vertonen microscopische tekenen van darmontsteking, dewelke meestal geen klachten veroorzaakt. Momenteel wordt aangenomen dat darmontsteking aan de basis ligt van gewrichtsontsteking in SpA ('causale hypothese'). Daarnaast werd recent ook aangetoond dat SpA patiënten een duidelijke dysbiose in de darm vertonen, d.i. een afwijkende samenstelling van de darmflora. Deze wordt overheerst door bacteriën die goed bestand zijn tegen ontsteking in het omgevende milieu, wat suggereert dat dysbiose eerder een gevolg dan een mogelijke oorzaak van ontsteking zou kunnen zijn ('correlerende hypothese'). De volgorde van gebeurtenissen in het ontstaan van SpA is m.a.w. nog niet opgehelderd.

Het doel van het Spider project is om te bepalen welk fenomeen precies de aanleiding vormt voor het ontwikkelen van de ziekte: darmontsteking, darm dysbiose of gewrichtsontsteking. Om deze cruciale vraag te beantwoorden, zullen we 100 eerstegraadsverwanten van SpA patiënten onderzoeken. We verzamelen klinische informatie en meten factoren in het bloed en in stoelgang die kunnen wijzen op darmontsteking en -dysbiose. Deze groep jonge, ogenschijnlijk gezonde personen hebben door hun familiale band een verhoogd risico om zelf SpA te ontwikkelen, en vormen daarom de uitgelezen populatie om potentiële afwijkingen in de darm vroegtijdig op te sporen, alvorens de eerste tekenen van gewrichtsontsteking duidelijk worden. Opvolging van deze groep zal ons daarenboven in staat stellen om factoren te definiëren die het toekomstig ontstaan van SpA kunnen voorspellen.

Globaal zal het Spider project de link tussen darmontsteking, darm dysbiose en gewrichtsontsteking ophelderen. Door een risicopopulatie zoals eerstegraadsverwanten te bestuderen, zullen we het ontstaan en de ontwikkeling van SpA beter begrijpen, waardoor de diagnostische en therapeutische aanpak van de ziekte verder kan verfijnd worden.

2) IMPRESSION studie (UGent)

Erosieve osteoarthritis in de hand is een unieke vorm van hand osteoarthritis (OA). Vergelijkbaar met algemene OA, wordt erosieve hand OA gekenmerkt door verlies van kraakbeen. Kraakbeen is een elastisch, samen-drukbaar weefsel dat de uiteinden van gewrichten beschermt om bewegingen soepel te laten verlopen. Erosieve hand OA wijkt echter ook sterk af van klassieke OA omdat het centrale deel van het bot, dat zich onder de kraakbeenlaag bevindt, beschadigd is. Dit leidt uiteindelijk tot erosies en een volledige instorting van dit bot. Erosieve hand OA wordt ook vaak inflammatoire OA genoemd omdat het gekenmerkt wordt door zwelling, warmte en soms roodheid van het gewricht. Al deze kenmerken veroorzaken niet alleen hevige pijn maar leiden uiteindelijk ook tot een sterk verminderde handfunctie.

Onlangs werd een nieuwe techniek geïntroduceerd die het mogelijk maakt zacht weefsel te verkrijgen uit kleine vingergewrichten. Dit biedt een unieke gelegenheid om dit zieke weefsel grondig te onderzoeken met behulp van de nieuwste moleculaire technieken.

Momenteel begrijpen we niet goed waarom sommige patiënten met hand OA erosies ontwikkelen, terwijl dit bij anderen niet het geval blijkt te zijn. Dit project heeft als doel beter te begrijpen welke cellen en moleculen aan de basis liggen van het ontwikkelen van erosies en welke verschillen er bestaan tussen erosieve en niet-erosieve OA.

3) Kraakbeenprofilering (UZ Leuven)

Het gewrichtskraakbeen bestaat uit een specifiek type cellen, de gewrichts- of articulaire kraakbeencellen of chondrocyten. In het gezonde kraakbeen hebben deze cellen specifieke karakteristieken die essentieel zijn voor het behoud van een functionerend en gezond gewricht. Hoewel de cellen van het kraakbeen een ho-

mogene populatie lijken te zijn, weten wij dat er op het moleculaire niveau verschillende subtypes bestaan. Door het beschikbaar worden van nieuwe technologieën kunnen wij deze diversiteit nu uitstekend in beeld brengen. Daartoe willen wij in dit project het RNA, de boodschapsmoleculen in de cel, en specifieke eigenschappen van de chromosomen in individuele cellen in kaart brengen. Op die manier zullen wij de verschillende subtypes cellen in het gezonde kraakbeen kunnen onderscheiden, en vervolgens begrijpen op welke manier de cellen veranderen in een ziekteproces zoals bij artrose. De nieuwe technologieën die wij gebruiken hebben een hoge kost. Om inzichten te krijgen in ziekteprocessen is het belangrijk gezond met aangetast kraakbeen te kunnen vergelijken. Dit project wil een basis leggen voor verdere onderzoeksaanvragen en projecten door te investeren in de basis-kennis over het gezonde weefsel.

4) Kinesithérapie bij psoriatische artritis (UZ Leuven)

Psoriatische artritis (PsA) is een chronische ontstekingsziekte van gewrichten en huid. Hoewel er heel wat medicijnen bestaan voor PsA is de kennis over niet-farmacologische behandelmogelijkheden beperkt. Kinesithérapie (PT) en lichaamsbeweging worden aanbevolen om de symptomen, beperkingen en comorbiditeiten geassocieerd met PsA aan te pakken. De specifieke inhoud van PT behandeling bij PsA is echter niet duidelijk beschreven en de toepassing van PT in de dagelijkse praktijk is tot nu toe niet bestudeerd. Daarom moeten de gewoonten, voorkeuren, verwachtingen en barrières van patiënten ten aanzien van PT worden aangepakt om onze niet-farmacologische aanpak te optimaliseren. Hoewel PsA wordt behandeld in een multidisciplinair team, zijn de perspectieven van de behandelend reumatoloog, huisarts en kinesitherapeut ten aanzien van PT nog niet onderzocht bij PsA.

Daarom zal deze studie het gebruik en de inhoud van PT, toegepast in de huidige dagelijkse praktijk, beschrijven en vergelijken vanuit het perspectief van PsA patiënten, hun kinesitherapeuten, hun behandelend reumatologen en huisartsen. Vervolgens zal het gebruik en de inhoud van PT worden vergeleken met de EULAR aanbevelingen van niet-farmacologisch management bij PsA en geëvalueerd in functie van de symptomen, beperkingen en comorbiditeiten van de patiënt. Dit zal bijdragen tot een succesvolle implementatie van toekomstige niet-farmacologische interventiestudies bij PsA.

5) Een plan voor vrouwen met SLE en een kindervrouw (UZ Leuven)

Het krijgen van kinderen is een belangrijk levensdoel voor veel vrouwen. Vrouwelijke patiënten die lijden aan systemische lupus erythematosus (SLE) worden geconfronteerd met het feit dat SLE zwangerschappen een hoog risico inhouden dat degelijke anticonceptie vereist, naast zwangerschapsplanning en gespecialiseerde follow-up voor een reumatoloog en een deskundige verloskundige. Richtlijnen voor de medische behandeling van gezinsplanning bij vrouwen met SLE bestaan, maar praktische richtlijnen voor het bespreken van het thema van gezinsplanning met de patiënt ontbreken. In dit project willen wij een plan ontwikkelen en uittesten. Uiteindelijk willen we een 'plan' opstellen, inclusief een discussiegids en aanvullende eHealth informatie die positief wordt ervaren door patiënten en zorgverleners en die voor het publiek beschikbaar zullen worden gesteld. Wij geloven dat dit een belangrijke eerste fase is om de patiëntgerichtheid van de zorg te verhogen en de keuze voor een zwangerschap bij vrouwen met SLE te vergemakkelijken.

6) Kracht, stretching en hulpmiddelen, een multidisciplinair programma voor handen aangetast door reumatoïde artritis. (UGent)

Reumatoïde artritis is een frequente reumatische aandoening die leidt tot ontsteking van gewrichten en beïnvloedt vooral de kleinere gewrichten zoals handen, polsen, voeten. Deze ontsteking veroorzaakt pijn, stijfheid, zwelling van de aangetaste gewrichten. De handen zijn vaak betrokken en kunnen ernstig worden aangetast. Betrokkenheid van de handen leidt tot verminderde zelfredzaamheid en heeft daarom een grote invloed op de kwaliteit van leven. De handfunctie wordt al zeer vroeg in de ziekte aangetast, vaak nog voordat enige deformatie kan worden vastgesteld. Daarom is het behoud of herstel van de handfunctie van groot belang. Hoewel er enig onderzoek naar handoefenprogramma's is uitgevoerd, konden geen definitieve conclusies worden getrokken. Er is nog steeds een gebrek aan bewijs over de meest efficiënte inhoud van een handoefenprogramma, de dosering, intensiteit en frequentie. Daarom beoogt dit project de ontwikkeling van een evidence based handoefenprogramma. Versterkings- en rekoefeningen zullen door een kinesitherapeut aan de patiënten worden aangeleerd. Tijdens het programma zal er een mix zijn van therapie bij de kinesitherapeut en zelf uitgevoerde oefeningen thuis. Een ergotherapeut zal advies over hulpmiddelen geven voor dagelijkse manuele taken. Zowel de oefeningen en de hulpmiddelen zijn gericht op het handhaven van de handfunctie en zelfredzaamheid van de patiënten op het hoogst mogelijke niveau te houden.



© Pexels

Terugbetaling van pijnstillers voor chronische pijnpatiënten

Als u aan chronische pijn lijdt, komt de verplichte ziekteverzekering (verzekering voor geneeskundige verzorging) in bepaalde gevallen tegemoet in de prijs van pijnstillers (analgetica).

Welke pijnstillers worden terugbetaald?

De verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging komt financieel tussen voor de pijnstillers die ingeschreven zijn op de lijst van de terugbetaalbare pijnstillers (analgetica): zie referentiebestanden.

Welk bedrag wordt terugbetaald?

Voor deze terugbetaalbare pijnstillers betaalt de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging 20 % terug van de prijs.

Het gedeelte van de prijs dat u zelf moet betalen (het remgeld) komt in aanmerking voor de **maximumfactuur**.

Hoe terugbetaling van deze pijnstillers bekomen?

1. Uw behandelend arts moet het document 'kennisgeving' van chronische pijn invullen voor de adviseerend arts van uw ziekenfonds.
2. In geval van een akkoord levert de **adviseerend arts** u een **machtiging voor de terugbetaling van pijnstillers** af.
3. U moet de machtiging aan de apotheker tonen om de tegemoetkoming te krijgen. Hij zal automatisch het bedrag van de terugbetaling door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging aftrekken van de prijs (**derdebetalersregeling**).

Meer informatie

Formulier:

Kennisgeving van chronische pijn
Machtiging tegemoetkoming pijnstillers

Reglementering
Koninklijk besluit van 03.06.2007
(bijwerking op 1 mei 2017)

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

Laatst aangepast op 11 augustus 2021
<https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/doorzikenfonds/geneesmiddel-gezondheidsproduct/terugbetalen/Paginas/terugbetaling-pijnstillers-chronische-pijnpatienten.aspx>

Machtiging in het kader van het koninklijk besluit van 3 juni 2007 tot uitvoering van het artikel 37, § 16bis, eerste lid, 3°, en vierde lid, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wat de analgetica betreft

ZIEKENFONDS, GEWESTELIJKE DIENST OF KAS DER GENEESKUNDIGE VERZORGING:

Volgnummer van de machtiging:

De ondergetekende, adviseerend geneesheer, verklaart dat

- Naam en voornaam van de rechthebbende:
- Adres:
- Nummer INSZ:

een chronische pijnpatiënt is

en machtigt bijgevolg de tegemoetkoming overeenkomstig de bepalingen van bovengenoemd KB van 3 juni 2007 in de kosten van analgetica van tot (maximum 12 maanden)

De rechthebbende is verplicht om deze machtiging te tonen aan de afleverende apotheker die het volgnummer van de machtiging aanbrengt op het geneesmiddelenvoorschrift

Datum:
Handtekening en stempel van de adviseerend geneesheer,

De ondergetekende, dokter in de geneeskunde, verklaart dat de behandeling van (naam, voornaam) moet worden voortgezet voor dezelfde aandoening dan de machtiging nr.

Voor een patiënt met chronische pijn zou moeten worden vernieuwd voor een tijdvak van maand (en) (maximum 12 maanden)

Datum:
Handtekening en stempel van de behandelende geneesheer,

Kort verslag

Slaapproblemen en osteoartritis of artrose, ook bij cib

Webinar gegeven door Liesbet De Baets VUB
www.paininmotion.be

Er is weinig relatie tussen schade en pijn. Door pijn legt men zichzelf functionele beperkingen op door het idee dat er structurele schade is. Dit is niet altijd waar. Soms denkt men zelfs een prothese te moeten overwegen.

Wat wel helpt zijn oefeningen, door oefeningen worden gewrichten gesmeerd.

Het hele gewricht is ontstoken, lichamelijk gezien beperkt maar treft door pijn en ongemak de hele persoon.

1 nacht niet slapen leidt tot grotere slaapdruk.

Het hormoon cortisol regelt het wakker worden. Die wordt dan weer gestimuleerd door licht maar ook door bv cafeïne of andere voeding.

De slaapbehoefte is verschillend van persoon tot persoon. Voor sommigen is 4 uur voldoende.

Slapeloosheid is willen slapen maar er is een te grote waakdruk. Symptomen overdag zijn dan zich groggy voelen, concentratieproblemen, vermoeid zijn.

Soms voorbestemd, soms uitgelokt (stress bv), soms door onderhoudende factoren, kan leiden tot chronische insomnie.

Slecht slapen leidt tot meer pijn. Te grote slaapdruk leidt tot minder beweging die weer leidt tot meer pijn.

1 betere nacht met meer slaap leidt tot meer fysieke activiteit. Je voelt je gewoon beter.

Pijnmedicatie leidt niet noodzakelijk tot meer slaap als niet de pijn maar andere zaken je uit je slaap houden.

Cognitieve gedragstherapie insomnie (bij osteoartritis) is een langlopend traject. Eerst een verbetering van de slaap, dan probeert men te meten of er minder pijn is

op een periode van 9 maand en nog eens na 18 maand. Tijd-in-bed-restrictie wordt soms bij therapie gebruikt. Slaapefficiëntie of totale slaaptijd is niet hetzelfde als tijd in bed. Bij minder dan 80 % slaapefficiëntie moet er actie genomen worden.

Slaaphygiëne is ook belangrijk.

Volgende zaken kunnen best vermeden worden vlak voor het slapen gaan: cafeïne, roken, alcohol, zware maaltijd, intensief sporten (stressresponsysteem).

Je slaapkamer dient te voorzien in comfort: vermijd extreme temperaturen, lig op een goede matras.

Cognitieve therapie maakt komaf met disfunctionele overtuigingen: ik moet 8 u slapen (wat niet voor iedereen nodig is), of overschatting van slaapttekort.

Relaxatie is enorm belangrijk: leren relaxeren, opwindning beperken, spierspanning verminderen, mindfulness: yoga, meditatie, progressieve spierontspanning, denk niet aan wat je morgen moet doen.

Therapie wordt best gegeven door een psycholoog met ervaring met insomnie, niet elke persoon is door zijn persoonlijkheid in staat om de behandeling te volgen of zelfs baat te hebben.

Ingrid





Extra vaccin dosis voor personen met verminderde immuniteit

De Interministeriële Conferentie Volksgezondheid (IMC) besliste op 18 augustus om een extra vaccindosis aan te bieden aan personen met een verminderde immuniteit. Zij zijn minder goed beschermd na hun basisvaccinatie (van 1 of 2 dosissen), omdat ze minder antistoffen aanmaken. Voor heel België gaat het over 300.000 à 400.000 personen.

Om wie gaat het?

Het gaat over de volgende groepen, waarbij de individuele patiënten 12 jaar of ouder zijn op 01/08/2021:

- personen met aangeboren afweerstoornissen;
- personen die chronische nierdialyse krijgen;
- personen met HIV, waarvan het aantal CD4-cellen lager ligt dan 200 per mm³ bloed en die dus een hoger risico op infectie lopen;
- personen met bloedkanker of andere kwaadaardige tumoren, die in actieve behandeling zijn/waren de voorbije 3 jaar (31/03/2018);
- personen die een stamceltransplantatie of orgaantransplantatie ondergingen en personen die op de

wachlijst staan voor transplantatie; personen met ontstekingsziekten die behandeld worden met geneesmiddelen, die de immuniteit verlagen.

Welke vaccins zullen worden gebruikt?

De extra prik zal gegeven worden met vaccins die gebruik maken van de mRNA-technologie, dat zijn de vaccins van Pfizer en Moderna.

Waar, hoe en wanneer zal dat gebeuren?

De extra vaccinatie zal in de herfst doorgaan, in de vaccinatiecentra die nog beschikbaar zijn. Personen die chronische nierdialyse krijgen, zullen hun extra prik in het ziekenhuis krijgen. De selectie zal opnieuw gebeuren op basis van de gegevens van het ziekenfonds of de huisarts. Personen die in aanmerking komen worden automatisch uitgenodigd, je hoeft dus zelf niets te doen. In MyHealthViewer zal je kunnen nakijken of je geselecteerd werd. Momenteel is dat nog niet mogelijk, we verwachten dat dit vanaf eind september kan.

Bron: www.laatjevaccineren.be, persbericht Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie Brussel 20 augustus.

Voorwaarden voor erkenning DG Personen met een handicap

Voorwaarden voor erkenning

Om in aanmerking te komen voor een tegemoetkoming of een andere sociale ondersteuning, moet je handicap eerst erkend worden. Hierbij gaan we ook na of je voldoet aan een aantal andere voorwaarden. Voor een tegemoetkoming bijvoorbeeld, moet je inkomen onder een bepaalde grens liggen.

Attest erkenning van de handicap

Je kan bij de DG Personen met een handicap terecht voor de erkenning van je handicap (evaluatie-handicap.htm). Je krijgt dan een attest waarmee je onder bepaalde voorwaarden recht hebt op sociale voordelen bij de DG Personen met een handicap en/of bij andere instanties.

Tegemoetkomingen

Als je handicap is erkend door ons en je voldoet aan een aantal voorwaarden, krijg je een tegemoetkoming van ons:

- Ben je tussen de 18 jaar en de 65 jaar oud en kan je door je handicap niet gaan werken? Of werk je wel, maar is je verdienvermogen beperkt tot 1/3 van wat een gezond persoon op de algemene arbeidsmarkt kan verdienen? Dan heb je misschien recht op een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT_(./onze-dienstverlening/inkomensvervangende-tegemoetkoming.htm).

- Ben je tussen de 18 jaar en de 65 jaar oud en ondervind je moeilijkheden bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals koken, eten, wassen, poetsen,...? M.a.w. heeft je handicap een invloed op je zelfredzaamheid? Dan heb je misschien recht op een integratietegemoetkoming_(IT)_(./onze-dienstverlening/integratietegemoetkoming.htm).
- Ben je 65 jaar of ouder en ondervind je moeilijkheden bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals koken, eten, wassen, poetsen,...? M.a.w. heeft je handicap invloed op je zelfredzaamheid? Dan heb je misschien wel recht op een tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB)_(./onze-dienstverlening/tegemoetkoming-hulp-bejaarden.htm).

Je krijgt de tegemoetkoming maandelijks uitbetaald op je rekening.

Let op: dit is niet hetzelfde als een invaliditeitsuitkering. Een invaliditeitsuitkering wordt toegekend door het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) in het geval van arbeidsongeschiktheid. Het is ook niet hetzelfde als de uitkering die je krijgt als je een handicap hebt als gevolg van een beroepsziekte of arbeidsongeval.

Voor de tegemoetkomingen houden wij onder andere rekening met je inkomsten: deze mogen niet hoger liggen dan een bepaalde grens.

Meer informatie kan je terugvinden in de rubriek "mijn rechten (./onze dienstverlening/index.htm)".



©Pexels

Verhoogde kinderbijslag *

Wij erkennen ook de handicap bij kinderen tot 21 jaar in het kader van de verhoogde kinderbijslag_ (./onze-dienstverlening/verhoogde-kinderbijslag.htm). Wij gaan na of de handicap lichamelijke of psychische gevolgen heeft, een invloed heeft op dagdagelijkse activiteiten en gevolgen heeft voor het gezin.

De bijkomende kinderbijslag wordt niet door ons uitbetaald, maar door het kinderbijslagfonds.

Parkeerkaart en verminderingskaart openbaar vervoer

Wij leveren ook de parkeerkaart voor personen met een handicap_ (./onze-dienstverlening/parkeerkaart.htm)(Mijn rechten > Parkeerkaart voor personen met een handicap) af, voor personen die omwille van hun handicap ernstige moeilijkheden hebben om zich te verplaatsen.

Daarnaast is er ook de verminderingskaart op het openbaar vervoer (./onze-dienstverlening/verminderingskaart-openbaar-vervoer.htm) voor blinden en slechtzienden.

<https://handicap.belgium.be/nl/erkenning-handicap/voorwaarden-erkenning.htm>

Bij vragen: <https://forms.handicap.fgov.be/nl>

My Handicap voor burgers – aanvraag indienen / raadplegen en wijzigingen melden: <https://myhandicap.prd.pub.socialsecurity.be/myhandicap/?login.type=citizen&language=nl>

2017 FOD Sociale Zekerheid



Papieren voorschrift wordt de uitzondering

Vanaf 15 september kan iedere burger er bij een consultatie van een arts voor kiezen om geen papieren voorschrift meer te ontvangen. Alle voorschriften staan sowieso online, op diverse platformen.

Her en der in het land zijn artsen en apothekers al bezig om burgers op de digitale vernieuwing te wijzen. Vanaf 15 september geldt het overal: het papieren voorschrift, de klassieke afsluiter van elke consultatie bij de dokter, wordt de uitzondering. Men spreekt in dit verband over de 'dematerialisering' van het voorschrijfgedrag.

Het spaart artsen een berg papier uit, want in tegenstelling tot vroeger, toen er meerdere medicijnen op een voorschrift mochten, moeten ze nu per medicijn een voorschrift maken.

'Sommige mensen komen met veel meer voorschriften naar de apotheek, oudere mensen soms wel met tien voorschriften: de papierberg dreigde daardoor te groeien.'

Dus sensibiliseren ook de apothekers om niet meer met papieren voorschriften te werken. Via het softwareprogramma CareConnect zijn zij sowieso verbonden met wat artsen voorschrijven.

Voorwaarde is dat de identiteitskaart van de burger eenmalig bij de apotheek wordt ingelezen. Apothekers vragen daarom aan mantelzorgers om ook de identiteitskaart van minder mobiele patiënten mee te brengen om in te lezen.

Voordelen: Er zijn veel voordelen aan verbonden: als een voorschrift ontbreekt, kan de apotheker dit doorgeven aan de huisarts, die het digitaal toevoegt. De burger moet niet opnieuw naar de arts. De voorschriften zijn ook meteen gekoppeld aan de stock en de bestellingen van de apothekers. Zij hebben dus minder administratieve rompslomp. Bovendien kunnen zij nu mee het medicatieschema opvolgen en er met de burger over in gesprek gaan. Zorg op afstand, couranter geworden door corona, wordt makkelijker.

Voor de burger zijn er diverse apps in omloop, waarop hij in een beveiligde omgeving zijn voorschriften kan terugvinden: onder meer ApoConnect, EASYPharm, Mijn Farmad Apotheek, Voorschrift op Zak, en Helena. Huisartsen of apothekers kunnen hier uitleg bij geven. Finaal blijft het de burger die beslist. De toekomst is digitaal, maar artsen moeten de keuze aan de patiënt laten: willen ze toch nog buitenstappen met een papiertje in de hand, dan kan dat. Het is niet de bedoeling dat artsen daar extra voor aanrekenen.

Wie niet vertrouwd is met digitale tools of geen smartphone heeft, maar toch papier wil uitsparen, kan samen met de apotheek naar zijn digitaal dossier kijken en voorschriften opvragen en bespreken. De info is ook terug te vinden op de overheidsplatformen Mijn Gezondheid.be en My Health Viewer.be.



© Schutterstock

Omgaan met vermoeidheid, hoe doe je dat? Enkele tips.

Je chronische aandoening of ziekte kost je al een deel van je energie. Daardoor heb je minder energie tot je beschikking in vergelijking met een gezond iemand.

Er zijn verschillende soorten vermoeidheid, zoals:

- Lekker moe na sporten
- Motivatiemoeheid, niet vooruit te branden, emotionele vermoeidheid
- Lichamelijke vermoeidheid, moeite met doen van lichamelijke beweging
- Mentale vermoeidheid, moeite met concentratie, brain fog

Hoe komt het dat het regelmatig mis gaat?

- Mentale belasting wordt onderschat
- Te weinig hersteltijd nemen
- Te weinig durven of tijd gunnen om te experimenteren
- En maar doorgaan, ja zeggen als je nee bedoelt
- Je hebt je omgeving niet op de hoogte gebracht van het probleem

Hoe kan je voorkomen dat het mis gaat?

- Minder denken, meer voelen
- Gun jezelf experimenteertijd
- Vertel je omgeving wat er gaande is
- Bouw voldoende hersteltijd in
- Je maakt keuzes in wat jij belangrijk vindt

Wanneer heb je je uiterste grens bereikt?

Wat zijn de signalen?

- Voelt aan als (kactus met stekels binnenin)
- Ziet er zo uit (volgens jou)
- Heeft de kleur van (volgens jou)
- Waar in mijn lichaam (bv lastig, onrustig)
- Aanleiding (bv iets dat niet lukt, laat veel vallen)

- Wat gaat er door je hoofd (bv laat me gerust)
- Welke gevoelens (bv irritatie, kwaadheid...)
- Wat doe je (bv mentaal terugtrekken, in bed blijven, alleen weggaan, hopelijk trekt de druk dan weg)

Hoe ziet je basisniveau eruit?

- Voelt als ... (bv goeie dag, we gaan ervoor, dan wel ineens overdrijven want veel plannen in hoofd en op een goeie dag protesteert het lijf niet)

Het is belangrijk om energievreters te vermijden!!! Dit kan gaan over taken, situaties en mensen. Zoek dingen die je plezier doen, waar je gelukkig van wordt, die je energie geven, al is het mentaal.

Als je op $\frac{3}{4}$ van energiepeil blijft, heb je nog ruimte voor noodgevallen. Je kan je zelf best leren om te leven met de rem erop, om jezelf te sparen.

Hulpmiddelen voor herstel

- Ademhaling (letten op uitoefening)
- Beweging
- Ontspanning
- Slapen, slaappatroon
- Eten/patroon, men doet onderzoek of microbiom invloed zou hebben op ontsteking

Hoe deel je je dagen door slimme energieverdeling in?

- Verdeel je dag in stukken met werkjes en pauzes
- Leer jezelf kennen én je lichaam
- Welke mensen en activiteiten geven je energie?

Miscommunicatie leidt tot onbegrip, misverstanden.

- Onduidelijk zijn
- Ervan uitgaan dat een ander je begrijpt
- Te snel reageren
- Ja zeggen, nee bedoelen

Als je het druk hebt, moet je meer ontspannen.

Zoek het ritme dat je past.



Dansen op sneakers

Als je een reumatische aandoening krijgt, dan kost het tijd om je ziekte te aanvaarden en een nieuwe balans te vinden.

Je voelt je soms onzeker over de toekomst, er zal nooit meer een 'vóór' de reuma zijn.

Je bent boos en verdrietig, in willekeurige volgorde, doordat reuma (SLE-RA) te pas en te onpas komt opzetten.

Je wilt je vroegere leventje terug, je werk, je hobby's... Ondanks de behandelingen die er zijn, heeft reuma vaak heel wat gevolgen voor het dagelijkse leven. Het betekent aanpassen aan de onvoorspelbaarheid van de ziekte!

Door pijn, stijfheid en vermoeidheid is het moeilijker om te bewegen en actief te blijven. Daarom volg ik fysiotherapie om te blijven bewegen en mijn klachten te verminderen.

Gelukkig is er een enorme vooruitgang van goede medicijnen, het lukt steeds beter om de reuma voor langere tijd tot rust te brengen en de levenskwaliteit van reumapatiënten te verbeteren.

Met dank aan mijn reumatoloog, fysiotherapeut, pneumoloog, cardioloog, huisarts, pharma, reuma-verpleegkundigen, apotheker en mijn echtgenoot!

Aanvaarding is een belangrijke stap om succesvol een nieuw begin te kunnen maken. Als je je focust op je mogelijkheden overwin je je beperkingen.

Je leert je aanpassen, dansen op 'spitzen' gaat niet meer, maar wel op sneakers aan je voeten! Je focust op je mogelijkheden.

Pfizer schreef een wedstrijd uit: wat betekent reuma (of reumatische aandoening) voor mij? Daniëlle van ons secretariaat heeft meegedaan en haar inzending werd weerhouden. Haar tekening en tekst werd geplaatst in een boekje dat naar alle reumatologen zal gestuurd worden. Als beloning mogen Daniëlle en Ingrid naar de onderzoeksfaciliteiten van Pfizer in het Erasmus gaan. Een rapportage van dit bezoek komt in ons volgend tijdschrift.



Samen wandelen is tijd maken voor elkaar! Warme oproep van Reumanet.

Systeemsclerose is ook een vorm van reuma, daarom hebben we besloten om mee te doen.
Anja heeft in recordtijd iets in elkaar gebokst.
Hierbij wordt iedereen die eender welke vorm van reuma heeft (of ook niet) uitgenodigd om samen met partners, vrienden en kennissen te wandelen.

Inschrijven is niet nodig, iedereen wandelt op eigen risico.

Op **zaterdag 16/10/21** vertrekken we voor een route van **8 km om 10u** stipt aan de **kerk** in **Schalkhoven**, waar we onderweg in een van de horecazaken stoppen, voor een pauze.

Ook op **zaterdag 16/10/21** vertrekken we voor een route van **12 km om 14u** stipt aan de **kerk** in **Schalkhoven**, met natuurlijk ook een stopplaats. Of twee???

Op **zondag 17/10/21** vertrekken we voor een route van **4 km om 10u** en een route van **10 km om 14u** aan **CC Ter Kommen**, Europalaan, Hoeselt, waar er iets kan gedronken worden of even een sanitaire stop kan gehouden worden, of in één van de ander Horecazaken in Hoeselt Centrum.

De 4km is toegankelijk voor rolstoelen en buggy's

Op **maandag 18/10/21** is er een route van **20 km** voor wie durft !
Sanitaire stops onderweg uiteraard ! Vertrek om 10u aan de **kerk** in **Schalkhoven**.

We hopen op een flink aantal wandelaars om reuma in het daglicht te zetten, zeker op deze dagen.

Onderweg worden foto's gemaakt die erna op de website van Cure Scleroderma.net en Reumanet.be gedeeld worden. Gelieve bij niet akkoord het even bij vertrek te melden!

Samen wandelen is tijd maken voor elkaar!

Bij regenweer worden de wandelingen afgelast !

Anja



Heeft u al gehoord van de European Disability Card?

De EDC is een kaart om personen met een handicap tot cultuur, sport en vrijetijdsbesteding te voegen.

Het is een kaart voor mensen met een handicap om deze een betere toegankelijkheid in de maatschappij te bezorgen.

Acht EU-lidstaten nemen al deel aan dit project in ontwikkeling, waaronder België.

Iedereen die erkend is of hulp krijgt van één van de 5 Belgische instellingen die belast zijn met het integratiebeleid voor personen met een handicap, kan deze kaart aanvragen bij:

Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid:

- Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid
Directie-generaal Personen met een handicap
Kruidtuinlaan 50 bus 150 - 1000 Brussel
- **www.handicap.belgium.be** (externe link)
- 0800/987 99

- Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) :
- Vlaamse overheid, Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap Zenith gebouw,
Koning Albert II laan 37 - 1030 Brussel
- **www.mijnvaph.be** (externe link)
- 1700

Deze kaart bevordert de toegang van personen met een handicap tot cultuur, sport en vrijetijdsbesteding.

Ze biedt een aantal voordelen in die domeinen zoals bv.:

- gratis toegang of toegang tegen een verlaagd tarief
- gratis audio – of videogids
- aangepaste brochures (bv. in brailleschrift)
- aangepaste rondleidingen (bv. In gebarentaal)
- korting op rondleidingen
- toegankelijke en voorbehouden plaatsen

er zijn al verschillende partners in België zoals

- de Zoo van Antwerpen
- Abdijmuseum Ten Duinen
- ASZ Aalst
- Bellewaerde
- Bokrijk
- Bilzen Mysteries
- Centerparc Erperheide
- C- mine
- Connecterra
- Designmuseum Gent
- Fort Napoleon

en zoveel Gemeentebesturen en ziekenhuizen, teveel om op te noemen, maar neem een kijkje op

<https://eudisabilitycard.be/nl/de-partners-van-de-european-disability-card>
hier vindt U alle partners.

De EDC gaat uitgebreid worden naar alle Europese landen tegen 2023.

De totale verwerkingstijd vanaf het moment waarop u de aanvraag doet bij VAPH, tot de uitreiking van de kaart kan 30 dagen in beslag nemen.



Sinds mijn laatste hoekje zijn alweer drie maanden verstreken!

Misschien hoor je ons wat minder, al doen we ons best gehoord te worden, maar dit betekent niet dat wij stil zitten.

In West-Vlaanderen proberen wij alvast terug een gezellig samenzijn te organiseren, maar momenteel krijgen wij, gezien de corona, nog geen zaal te pakken. Een traiteurdienst hebben we alvast kunnen vastleggen.

In Limburg hadden we een voordracht gepland, maar ook daar is het wachten op toelating van de zaal-eigenaar om het praktisch uit te werken. De spreker heeft reeds toegezegd.

Op zaterdag 21 augustus hebben wij aan onze medewerkers een opleiding in het gebruik van onze informaticatoepassingen gegeven.

Je leest het, achter de schermen zijn we duidelijk aan het werk in de hoop bij een normalisering er volop tegenaan te kunnen gaan om jullie, beste leden, opnieuw te steunen.

Slechts een viertal tijdschriften van het vorige nummer werden als onbestelbaar aan ons teruggezonden door de post. Op een totaal van ongeveer 600 zendingen is dit een succes. Het efficiënter beheer van onze ledenlijst zal daar niet vreemd aan zijn.

Toch nog even graag jullie aandacht: ons tijdschrift verschijnt zonder ongelukken telkens op het eind van de maanden maart, juni, september en december. Ontvang je in april, juli, oktober of januari geen tijdschrift, laat het ons dan zeker weten. Wij hebben niet graag dat onze kostbare tijdschriften hun bestemming niet bereiken. Jullie hebben er tenslotte ook voor betaald.

Heb je aan ons vragen van welke aard ook, gebruik dan liefst het contactformulier op onze website. Deze vragen komen in onze centrale database toe en kunnen gerichter opgevolgd worden dan een e-mail.

Goed, genoeg gezaagd: het wordt tijd om als penningmeester de belastingsaangifte van onze liga in te vullen!

PS. Eureka, we hebben voor ons gezellig samenzijn in West-Vlaanderen een zaal gevonden! Zie verder in dit tijdschrift.

Geert

29 juni is Wereld-sclerodermiedag.

De Kampse Mireille Bouckhout (56) kreeg anderhalf jaar geleden de diagnose van de auto-immuunziekte. Samen met lotgenoot Anja Römbling (54) vraagt ze meer aandacht voor de zeldzame ziekte via Walk for scleroderma.



Lotgenoten Anja Römbling (links) en Mireille Bouckhout met zonnebloemen, het symbool voor systeem-sclerose. FOTO DICK DEMEY

Mireille (56) lijdt aan systeem-sclerose: “Ziekte heeft mijn glimlach afgepakt”

ZELDZAME ZIEKTE
LEOPOLDSBURG/HOESLIT
Sanne Deferme

In 2011 kreeg Mireille last van vage lichamelijke klachten. “Ik was moe en had spierpijnen”, vertelt ze. Lange tijd werd er geen oorzaak gevonden. “Dokters gaven me de diagnose fibromyalgie, maar ik herkende me daar helemaal niet in.” Tot de Kampse in november 2019 zoveel pijn in haar handen had dat ze geen boterhammen meer kon smeren. “Mijn huisarts was een jaar afwezig geweest. Bij haar terugkomst vertelde ze dat bij haar de auto-immuunziekte lupus vastgesteld was, en dat ze zichzelf in mijn symptomen herkende.” En zo

ging de bal uiteindelijk aan het rollen. “Uit allerlei testen bleek dat ik geen lupus, maar wel een andere auto-immuunziekte had: systeem-sclerose of sclerodermie.” Die diagnose kwam voor Mireille aanvankelijk als een opluchting. “Nu konden ze tenminste niet meer zeggen dat de klachten tussen mijn oren zaten. Ik dacht dat

ik het wel zou overwinnen.” Tot de klachten plots van kwaad naar erger gingen. “Ik kreeg erge ontstekingen op mijn gewrichten, pijnlijke spieren en problemen met mijn slokdarm en maag. Mijn vingers en tenen werden blauw als het wat frisser was en mijn huid werd strakker, ook in mijn gezicht. Dat laatste is typisch voor scleroder-

mie. Het bindweefsel verhardt, en bindweefsel zit in je hele lichaam.”

Longtransplantatie

Mireille kreeg medicatie die de ziekte moest afremmen. Maar in maart van dit jaar werd duidelijk dat de ziekte erg snel evolueert. “Als ik thuis de trap op ging, was ik helemaal buiten adem. Na onderzoek bleek dat mijn longen er slecht aan toe waren. Meer nog: ik heb een transplantatie nodig. Toen ik dat verdiet te horen kreeg, zakte de grond onder mijn voeten weg. Toen ben ik voor het eerst in huilen uitgebarsten.” Toch proberen dokters die transplantatie zo lang mogelijk uit te stellen. “Getransplanteerde longen doen het gemiddeld maar tien tot vijftien jaar. Maar na je 65ste kom je in principe niet meer in aanmerking voor nieuwe longen. Ik ben nu 56 en heb dus maar één kans. Al voorspellen dokters dat ik vanaf volgend jaar continu extra zuurstof moet krijgen.”

Via het internet leerde Mireille lotgenoot Anja Römbling uit Hoeslitt kennen. Ook zij kreeg in 2017 de diagnose systeem-sclerose. “Ik heb het minder erg dan Mireille”, zegt ze. “Bij mij zit het vooral op

de huid, en niet op andere organen. Maar als je naar ons kijkt, vind ik wel dat je ziet dat we aan dezelfde ziekte lijden. We hebben allebei die strakke wangen. En onze mondopening wordt kleiner, ook dat is typisch voor de ziekte.” Mireille: “Dat vind ik één van de ergste dingen, dat ze mijn glimlach hebben afgepakt. Ik ben iemand die niet graag klaagt. Ik probeer positief te blijven en van het leven te genieten. Al zijn er ook momenten waarop het me allemaal overvalt.”

Walk for scleroderma

Op 4 juli organiseert Anja voor het tweede jaar op rij de Walk for scleroderma in Schalkhoven bij Hoeslitt. “We hebben vorig jaar met 350 deelnemers 2.400 euro ingezameld voor het onderzoek van professor Ellen De Langhe (UZ Leuven) naar de ziekte”, zegt ze. “Dit jaar hebben we de ambitie om dat te verdubbelen. Dat geld is immers broodnodig, omdat er nog zo weinig geweten is over de ziekte.” Ook Mireille zal erbij zijn. “Vorig jaar kon ik nog wandelen, dit jaar zal het met de rolstoel zijn. Maar ik zal er zijn”, klinkt het vastberaden.

“Ik kreeg erge ontstekingen op mijn gewrichten, pijnlijke spieren en problemen met mijn slokdarm en maag. Mijn vingers en tenen werden blauw als het wat frisser was en mijn huid werd strakker”

Mireille Bouckhout

PROFESSOR ELLEN DE LANGHE (UZ LEUVEN)

“Nog veel onbeantwoorde vragen over systeem-sclerose”

Systeem-sclerose is een reumatische auto-immuunziekte die voorkomt bij ongeveer 2 à 3.000 Belgen. Het team van reumatoloog Ellen De Langhe (UZ Leuven) voert onderzoek naar de zeldzame aandoening.

“Systeem-sclerose, in de volksmond ook wel sclerodermie, is een auto-immuunziekte”, legt De Langhe uit. “Dat komt erop neer dat het immuunsysteem het eigen lichaam aanvalt.” In het geval van systeem-sclerose leidt dat tot een verharding van het bindweefsel. “Bindweefsel zit in ons hele lichaam. Vooral de huid wordt getroffen, en in de meest ernstige gevallen ook de organen, zoals het hart of de longen. Uiteindelijk kan dan

zelfs transplantatie nodig zijn.” De ziekte komt het vaakst voor bij vrouwen. “Tot vijf keer vaker”, zegt De Langhe. “De mediane leeftijd ligt rond de 50 jaar, maar de ziekte kan ook bij kinderen of op hoge leeftijd beginnen.”

Het gaat om een zeldzame ziekte. “In de reumatologie is het de meest dodelijke aandoening”, zegt De Langhe. “Juist daarom is het zo belangrijk dat er meer aandacht voor de ziekte komt. “We zijn er zo goed als zeker van dat er een erfelijke component meespeelt. We doen nu nog onderzoek naar factoren uit de omgeving die de ziekte activeren.” Bovendien is er ook nog geen gericht geneesmiddel. “We behandelen patiënten met medicatie die het im-

muunsysteem onderdrukt. Maar daarmee kunnen we de ziekte enkel afremmen of hoogstens stabiliseren.”

Initiatieven zoals Walk for scleroderma zijn onmisbaar volgens de professor. “Hoe zeldzamer een ziekte is, hoe minder interesse er in de wetenschap en farmaceutische sector is voor onderzoek”, zegt ze. “Aanvullende fondsen verkregen via patiënten en patiëntenverenigingen, maken een broodnodig verschil.” Daarnaast is ook nationale samenwerking belangrijk, tussen huisartsen, ziekenhuizen en universiteiten. Alleen zo kunnen we de ziekte zo snel mogelijk vaststellen bij patiënten. In België doen we het op dat vlak gelukkig al goed.”



2^{de} walk for scleroderma

4 juli 2021 in Schalkhoven en omgeving

Wat een dag!!!

Een dag die heel mooi en droog begon, maar helaas... In de namiddag was het gedaan met het mooie weer, de hemelsluizen gingen open. Hierdoor stopten de inschrijvingen bij 259 wandelende deelnemers. Sympatisanten die niet wilden of konden wandelen steunden ons door iets te komen eten en drinken, iets te kopen of gewoon door met elkaar een babbel-tje te doen. De meeste sportievelingen kozen voor de 6 km-wandeling en namen aansluitend een lekker drankje (of 2, of 3.), een hotdog, een broodje met beleg of de welgekende Limburgse vlaai.

De sfeerfoto's laten zien dat iedereen er zin in had. Iedereen wou ons steunen. Sommige lotgenootjes kwamen zelfs met de rolstoel om er toch bij te zijn en te genieten. We hadden ook een rolstoelvriendelijk parcours uitgestippeld.





De plaatselijke Carrefour had dozen bananen gedoneerd zodat we iedereen een aansterkend stukje fruit konden meegeven voor onderweg.

Ondanks het slechte weer zat de stemming er wel bij iedereen in. Er werden contacten gelegd, oude bekenden zagen elkaar. Ook de ijskar stopte bij de zaal.

Er waren allerlei zelfgemaakte spulletjes te koop, waaronder oorbellen, pins, lintjes, T-shirts, petjes met logo van Cure scleroderma. Ook de CIB-liga stond er met een stand met folders, brochures, tijdschriften, pennen enz (bedankt Daniëlle en Ingrid!).

Onder de aanwezigen was ook professor dr Ellen De Langhe met haar gezin, dr Jan Lenaerts met zijn echtgenote en vergezeld van vrienden, doctoraatstudente Anne-Catherine Dens met familie en niet te vergeten professor emeritus Westhovens en zijn vrouw die zich ook aan de wandeling waagde.

Anne-Catherine Dens kwam toelichten aan de hand van een poster wat met de vorige en deze opbrengst gaat gebeuren. De eerste stappen in het onderzoek zijn bezig.

De meter van de wandeling, Mieke Gorissen, kwam eens kijken, maar wandelde niet mee uit voorzorg om geen blessures op te doen zodat ze fit kon meedoen aan de Olympische Spelen in Tokio, waar ze op de 28ste plaats eindigde.

Na de stortregen kwam stilletjes het einde in zicht, er waren alleen positieve reacties en blijde mensen. Blij dat ze onderzoek naar sclerodermie hebben kunnen steunen en verwachten volgend jaar zeker terug te komen. Een dikke dankjewel aan mijne man Jef en alle vrienden die mij zijn komen helpen met alle klussen, groot en klein.

Alle foto's van de wandeltocht zijn te bekijken op <https://www.curescleroderma.net/photo-albums>

Anja





**Het was lang wachten op deze dag.
Iedereen terug uit verlof en op 13 september was het dan zover....**

Door Corona mocht ook dit jaar de overhandiging van de cheque van Walk for Scleroderma #2 maar kleinschalig doorgaan.

Helaas ging het mijne man niet goed die dag en moest ik voor vervanging zorgen, daardoor last minute mijn vriendin Krista en Rudy.

Op de foto's zijn te zien: Prof. Dr. Ellen De Langhe, die het onderzoek leidt, Anne-Catherine Dens, doctoraatsstudente, die het onderzoek voert, Dr. Jan Lenaerts, staf lid onderzoekcentrum, Sabien Severi, verpleegkundig consulente reumatologie!

De netto-opbrengst was dit jaar 4500€ !!! WOW !!!

Nooit verwacht, door de slechte weersomstandigheden.

Dankzij een gulle gift van de CIB-Liga die het bedrag ruim aangevuld heeft, kon ik, Anja (Cure Scleroderma) een cheque overhandigen van liefst **4500€**.
Dank U Wel !!! Nog eens WOW !!!

Op naar de 3de editie in juli 2022 !!!

Het onderzoeksteam bedankt iedereen die mee gesteund heeft !
Ik zeg Dank U Wel, namens alle lotgenoten !

Anja Römling



**IT'S IN YOUR HANDS
TAKE ACTION**



World Arthritis Day: 12 oktober

World Arthritis Day of WAD, of Wereld Reuma Dag (WRD) is een algemene bewustwordingsdag die elk jaar op 12 oktober wordt gehouden. Zo wil men bij het grote publiek het bestaan en de impact van reumatische en musculoskeletale ziekten (RMZ) bekend maken. De beperkingen die men door deze ziekten, meer dan 200 verschillende, ondervindt, zijn onbekend en hun impact op het leven van deze patiënten zijn groot en worden meestal in stilte ondergaan.

Mensen die leven met reumatische en musculoskeletale ziekten

Nog steeds blijven teveel mensen zonder diagnose, ook in de EU. Ongeveer 100 miljoen mensen lopen momenteel rond zonder diagnose en proberen verder te gaan met symptomen die over het hoofd worden gezien en dikwijls verkeerd geïnterpreteerd. Een groot deel van de wereldbevolking lijdt aan ziekten die een invloed hebben op hun levenskwaliteit en sociaal leven, én niet te vergeten hun werk. Het onvermogen om te kunnen werken vermindert de zelfvertrouwen van het individu – vergroot de noodzaak om te overleven op vervanginkomens, het gezondheidssysteem en hun familie en vrienden. Mensen die leven met een RMZ worden in het ongewisse gelaten over het belang van hun symptomen, de mogelijkheden voor diagnose en behandeling, maar ook dat ze een carrière kunnen hebben en plannen om zo zelfstandig te kunnen leven.

Zorgverleners in reumatologie

Meestal gaat men naar de huisarts met onduidelijke symptomen. Dat is de eerste stap. Deze eerstelijnszorg is niet altijd even goed thuis in de diagnosestelling en de noodzaak tot doorverwijzing tot gespecialiseerde zorg. De opleiding van een arts heeft weinig RMZ uren wat leidt tot het missen van symptomen, verkeerd interpreteren en/of verkeerd behandelen. Een bijkomende complicatie is dat er weinig reumatologen zijn in de meeste Europese landen, laat staan in de wereld. Mensen die geen toegang hebben tot gespecialiseerde reumazorg in de ruime zin, hebben een zekere handicap in hun leven.

Reumatologische onderzoekers

Onderzoeksresultaten in RMZ-therapieën die de afgelopen decennia zijn gemaakt zijn positief. Effectieve medicijnen, het uitstippelen van strategieën waaronder het leveren van zorg, fysiotherapie, voeding en psychologische hulp zijn voorhanden. Deze ontdekkingen zijn nauwelijks bekend buiten het werkveld van reumatologie en de toegang tot publieke fondsen voor reumagebonden onderzoek blijft beperkt. Het hebben van een RMZ beperkt zich niet, in vele gevallen zijn er nog andere comorbiditeiten zoals kanker die, zoals we weten, zijn oorsprong vindt in een ontsteking in het lichaam. Beter onderzoek naar RMZ en hun rol bij het ontstaan van inflammatie in het lichaam, also helpend om de impact van andere ziekten zoals kanker te verminderen, helpt alle burgers. Meer doorgedreven wetenschappelijk onderzoek, waarbij meer big data vrijkomt, meer bewijs, steeds betere medicijnen voor de behandeling van RMZ, zal voordeel bieden voor alle sociale systemen.

Voor alle mensen.

Telkens jij online shopt,
krijgt CIB-Liga vzw
extra centjes toegestopt!



HOE?
HOE?

HOE 1

Ga naar trooper.be/cibliga

HOE 2

Zoek een webshop.

HOE 3

Shop zoals altijd.
Het kost je niks meer.

HOE RA

De webshop steunt ons
met een percentje van
je aankoop.



Onderzoek Peer Mentoring bij reumatische aandoeningen.

Diederik De Cock (KULeuven) ReumaNet

Diederik De Cock geeft uitleg bij het onderzoek: "More than just chitchat": a qualitative study concerning the need and potential format of a peer mentor program for patients with early rheumatoid arthritis.

- Er is een duidelijke nood bij patiënten voor peer mentoring.
Mensen hebben nood aan een luisterend oor, aan (h)erkenning.
Een diagnose van een reumatische aandoening kan een traumatische ervaring zijn.
- Zorgverleners: sceptisch, argwanend, bang om 'controle' te verliezen.
 - Te weinig tijd hiervoor.
- Aanbevelingen:
 - Opvallend verschil tussen betrokken partijen over peer mentoring: peer mentoring moet duidelijk gedefinieerd worden want dit is nieuw voor veel partijen
 - Eerst de reumatologen overtuigen
 - Voorrang geven aan patiënten met de hoogste nood (patiënten die net/recent een diagnose hebben ontvangen)
 - Peer mentoring: voorrang geven aan een persoonlijk, individueel contact en niet als groepsgebeuren uitbouwen
 - Kan online gebeuren = belangrijk voordeel
- Project ReumaWerkt bewijst dat het kan werken: ook artsen overtuigd van de meerwaarde van dit project.
- Wat is peer mentoring?
 - De meeste patiënten weten niet wat peer mentoring is.

Veel patiënten hebben een slechte slaapkwaliteit, zijn moe, hebben pijn. Voor de reumatoloog is deze beoordeling misschien minder belangrijk, er is te weinig tijd maar voor de patiënt is dit geen zwart – wit verhaal. De reumatologen zijn zich wel bewust hiervan. De patiënt heeft een probleem, hoe los je dit op... Hier heeft peer mentoring wel een heel groot nut! Vanuit patiënten oogpunt is er een duidelijk nood aan. De emoties en stress die patiënten bij het krijgen van de diagnose hebben zijn het belangrijkste. Er is opluchting maar tegelijkertijd ook schuldgevoel, heb ik iets fout gedaan. Dit kan soms een dramatische ervaring zijn voor de patiënt. Op zo'n moment hebben patiënten nood aan psychologische en emotionele ondersteuning. De noden zijn verschillend in welke situatie de patiënt op dat moment is. Hier kan een peer mentor een grote hulp zijn.

- Diederik De Cock (KULeuven) stelt voor om een kleinschalig proefproject peer mentoring op te starten:
 - Enkele patiëntexperten (pe's) identificeren en opleiden.
 - Enkele reumatologiepraktijken identificeren om pilot te doen. Ook zoeken naar minder voor de hand liggende praktijken, evenwicht tussen privé, ziekenhuis en UZ.
 - Voorkeur geven voor praktijken waar geen reumaverpleegkundige aanwezig is.
 - Belangrijk om klein te beginnen (bv 1 specifiek probleem) met bepaalde doelgroep en bepaald aanbod.
 - Positionering: 'wij kunnen complementaire zorg aanbieden'. Zorg die niet gebaseerd is op klinische waarden. Benadrukken van positief verhaal.
 - Goed definiëren welke problemen we kunnen aanpakken, en welke we eerst gaan aanpakken. Deze dan eerst testen met doelgroep.

- Wat zijn de meest voorkomende vragen die bij verenigingen/CIB-Liga binnenkomen?
 - Info over aandoeningen en behandelingen
 - Doorverwijzingen naar gespecialiseerde artsen/ziekenhuizen
 - Tegemoetkomingen, ondersteuningsmogelijkheden, werk, invaliditeit...
- Wat kunnen de patiënten betekenen voor peer mentoring:
 - Er zullen opleidingen gegeven worden in 'peer mentoring.
- Opfrissen communicatie
 - Communicatie in formele setting
 - Communicatie met zorgverleners
- Assertiviteitstraining – zelfbescherming
- Omgaan met moeilijke situaties
- GDPR
- Grenzen in wat we mogen zeggen
- Aarzel niet om bij interesse contact op te nemen met ReumaNet!
ReumaNet zal verder communiceren via de patiëntenverenigingen.
 - Er zal een wettelijk kader moeten komen.
 - Criteria en voorwaarde, inzetbaarheid.
 - Visie van reumatologen/zorgverleners.
 - Haalbaarheid.
 - Verwachtingen van pe's en ReumaNet.
- Wat kunnen reumatologen betekenen voor peer mentoring:
 - ReumaNet zal op het Belgisch congres Reumatologie op zoek gaan naar 6 reumatologen.
 - ReumaNet maakt een poster en brief op hiervoor.
 - Voor reumatologen: aarzel niet om bij interesse contact op te nemen met ReumaNet!

www.cibliga.be info@cibliga.be / info@reumanet.be
Secretaris CIB-Liga / Daniëlle Bijmens



WEDSTRIJD

We gooien het even over een andere boeg om ons te ontspannen.

Voor deze uitgave gaven we de voorkeur aan een sudoku.

Vraag: wat is de som van de vier hoeken en het centrale veld?

Stuur je antwoord vóór 1 november naar prijsvraag@cibliga.be en maak aanspraak op een prijs.

Succes.

De cijfers die je ziet in de opgave zijn gegeven door het spel zelf. Deze cijfers staan vast en deze kun je dus niet veranderen. Je lost de Sudoku op door de lege vakjes in te vullen met de juiste cijfers. Hierbij mag je de spelregels niet overtreden. Zo moet elke rij, kolom en rooster de cijfers 1 tot en met 9 bevatten in willekeurige volgorde en er mogen in deze rijen, kolommen en roosters geen dubbele getallen voorkomen.

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



© Schutterstock



Helpen bij verlies en verdriet

Een onmisbare gids voor wie rouwt of een dierbare wil bijstaan in zijn verdriet.

Helpen bij verlies en verdriet is al vele jaren het basisboek over rouw.

In deze volledig nieuwe editie toont Manu Keirse aan de hand van vele herkenbare voorbeelden hoe rouwen niet gelijk staat aan afscheid nemen, maar aan anders leren vasthouden. Het boek gaat niet alleen in op verlies door de dood, maar besteed ook aandacht aan andere verliessituaties die vaak onterecht onderbelicht blijven, **zoals verlies van je gezondheid, je werk of je toekomstperspectieven**. Dankzij de talloze concrete tips is het een heel praktisch instrument voor iedereen die met verlies geconfronteerd wordt.

Manu Keirse geeft een paar belangrijke boodschappen mee:

- Durf naar iemand met verdriet toestappen. Dat je niet weet wat te zeggen, is niet belangrijk, ga om te **luisteren**.
- Vraag niet hoe het is of 'hoe gaat het?'. Wel: vertel eens hoe je de laatste dagen/weken bent doorgekomen...
- Schrijf eens een brief of een kaartje.
- Wat kan je doen? **Luisteren**, je zal vlug horen waar de mensen vastlopen... b.v. beseffen dat je ziekte het niet meer toelaat wanneer je je taken weer wil opnemen. Dit kan zich op vele manieren uiten zoals pijn, vermoeidheid, concentratieproblemen, boosheid, prikkelbaarheid, schuldgevoel...De mensen hun verhaal laten doen.

Dit boek is een aanrader voor het gezin en de hulpverlener!

OREUMA PRESENTEERT
NET

DERDE VIRTUEEL SYMPOSIUM REUMA?NU!
1 tot 31 oktober 2021

Ontdek de nieuwste ontwikkelingen in de reumatologie
Wat na een diagnose?
Maak kennis met diverse organisaties in de reumatologie

www.reumanu.be
Gratis en onbeperkt toegang



Herfstpalet 2021

We nemen terug de draad op: na deze moeilijke covid-periode organiseren we opnieuw een gezellig samenzijn. Om de eindejaarsperiode niet te overbelasten hebben wij de activiteit verschoven naar begin november.

Dit jaar blazen we verzameling op **06 november, vanaf 11u30**, in de lokalen van het ontmoetingscentrum Patria, Kerkstraat 37 te 8310 Brugge (Assebroek).

Wij kozen voor jou volgend menu:

Receptie met hapje
Courgettesoep
Eendenborstfilet met roze pepersaus, groentenkrans en kroketten
Dame Blanche

Deze maaltijd, voorafgegaan door een receptie kunnen wij je aanbieden voor een billijke prijs van € 40,00/persoon, drank bij de maaltijd niet inbegrepen.

Je kan je inschrijven via deze www.cibliga.be/events/herfstpalet of telefonisch op het nummer 0473/887210.

Om organisatorische redenen, sluiten wij de inschrijvingen af op **vrijdag 15 oktober 2021**.

Opgelet: je inschrijving is pas definitief na overschrijving op onze rekening: BE83 7895 4525 6115. Door de brandweer is een beperking van 150 personen ingesteld.

Het organiserend team: Christine, Rita, Cynthia, Colette en Geert
PS: de organisator behoudt zich het recht je coronacertificaat te controleren bij de ingang.

Driemaandelijks tijdschrift van de Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB-Liga) vzw
Nummer 92 * september 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:

Hennes I.

Eindredactie:

Het bestuur

Vormgeving:

Graphius

Verhuisd?

Nieuw e-mailadres?

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

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

Dit kan verscheidene oorzaken hebben:

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

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

Verantwoordelijke uitgever:

Hennes Ingrid

Lidmaatschap per kalenderjaar

Binnenland: € 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 Bijmens
secretariaat@cibliga.be



Penningmeester: Geert Dornez
penningmeester@cibliga.be



Lid: Michel Walravens

Medewerkers



Anja Römling



M-J De Gols

Medische adviesraad

Dr. Michel Walravens,
reumatoloog



Dr. Theo Quintens,
huisarts



TESTIMONIAL GEVRAAGD!

Vraag aan lotgenoten

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

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

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



Boehringer
Ingelheim

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

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

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

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

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

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

Vier vliegen in één klap:

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

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

Bestel je postzegels via onze webshop:

www.cibliga.be/product/postzegels-cib-ligavzw/

Alvast bedankt.



AGENDA!

- **Inloophuis:** 9 oktober tussen 10.30 en 17 u in het Reumahuis, Imperiastraat 16b Zaventem
- **Webinar Financiële toegankelijkheid** deel 1, 13 oktober, 19u
- **Webinar Financiële toegankelijkheid** deel 2, 20 oktober, 19 u
- **Herfstpalet** in Brugge 6 november vanaf 11.30u



Doel van de CIB-Liga vzw



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

Bekendheid geven aan chronische inflammatoire bindweefsel-aandoeningen.

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

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

Neem regelmatig een kijkje op:

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

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